

No.31

immun?

Der Newsletter der Patientenorganisation für angeborene Immundefekte

1 | 2022

11. Jahrgang



Fachberichte

Masern Prä- und Postexpositionsprophylaxe mit intravenösen Immunglobulinen [s.4](#)

Immunglobulinsubstitution – individuelle Therapiemöglichkeiten [s.10](#)



Patientenstimmen

Immunglobuline – Anwendungstipps [s.20](#)



Kindernetzwerk

Schule für chronisch kranke Kinder [s.30](#)





Impressum

Auflage: 1.750 Stück

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

Telefon: 08074 – 8164

E-Mail: info@dsai.de

Internet: www.dsai.de

Gestaltung: www.ultrabold.com

Foto Titelseite: shutterstock.com

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

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

Vorwort

*„Die Hoffnung ist stärker als unsere Logik.
Und das ist ihr Zauber.“*

(Monika Minder)



Schwerpunktthemen dieser Ausgabe:

* **Masern Prä- und Postexpositionsprophylaxe mit intravenösen Immunglobulinen** (Seite 4)

Dr. Jacqueline Kerr

Paul-Ehrlich-Institut

Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel

* **Immunglobulinsubstitution – altbewährt, mit zeitgemäßen und individuellen Therapiemöglichkeiten** (Seite 10)

Dr. med. Maria Fasshauer

FÄ für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderreumatologie

Klinikum St. Georg, Leipzig, IDCL (ImmunDefektCentrum Leipzig)

* **Schule für chronisch kranke Kinder** (Seite 30)

Kindernetzwerk e. V.

Dr. Annette Mund, Elke Hauke, Dr. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser, Luna Heinrich

Auch in diesen schwierigen Zeiten gibt es überall kleine Pflänzchen der Hoffnung und Zuversicht, die vom gemeinsamen Miteinander genährt werden. In diesem Sinne wollen wir Hand in Hand mit Ihnen nach vorne schauen. Wir hoffen, dass es uns trotz Home Office und vorwiegend digitalem Austausch wieder gelungen ist, diesen Newsletter mit interessanten Themen und Informationen für Sie zu füllen. Passend zum Fachartikel zur **Immunglobulinsubstitution** erzählen Mitglieder über ihre ganz persönlichen Erfahrungen mit den Therapiemöglichkeiten und geben individuelle **Anregungen zur praktischen Anwendung**. Ebenfalls viele wertvolle Tipps eines Mitglieds enthält der Artikel rund um „**Ernährung mit Immundefekt**“. Informationen über **digitale Helfer im Gesundheitswesen (DiGa)**, die Kooperation mit den **DRK-Blutspendediensten**, die Aktivitäten zum **Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen 2022** und weitere **Veranstaltungen und Aktionen** haben wir für Sie außerdem aufbereitet. Wir freuen uns über Ihre Anregungen und Beiträge, die wir sehr gerne für den kommenden dsai-Newsletter berücksichtigen (Redaktionsschluss: 03. Juni 2022).

Ihnen und Ihrer Familie wünsche ich ein schönes Frühjahr und einen guten Start in die Sommermonate!

Herzlichst

Sabine Aschekowsky

(Redakteurin)

Covid-19 – Bitte beachten Sie:

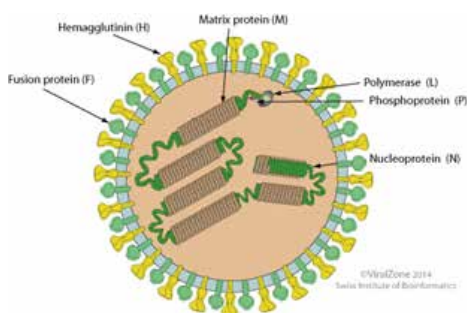
Alle wichtigen Links (z. B. die neueste Aktualisierung der API-Richtlinien!) finden Sie wie immer auf der dsai-Webseite.

Masern Prä- und Postexpositionsprophylaxe mit intravenösen Immunglobulinen

AUTOR:
DR. JACQUELINE KERR

Masernerkrankung^(1, 2)

In Deutschland ist die Masernerkrankung meldepflichtig. Masern ist eine hoch ansteckende Infektionskrankheit, welche durch ein humanpathogenes, Einzelstrang-RNA-Virus hervorgerufen wird, das zur Gattung der Morbilliviren der Familie der Paramyxoviren gehört. Das Virus ist umhüllt und somit empfindlich gegenüber äußeren Einflüssen, wie erhöhten Temperaturen, Licht, UV-Strahlen, fettlösenden Substanzen und Desinfektionsmitteln. Nach Impfung oder Infektion richten sich Antikörper hauptsächlich gegen das virale Oberflächenglykoprotein Hämagglutinin. Eine Masernerkrankung hinterlässt eine lebenslange Immunität.



Übertragung

Die Erkrankung wird durch das Einatmen infektiöser Tröpfchen (Sprechen, Husten, Niesen) sowie durch Kontakt mit infektiösen Sekreten aus Nase oder Rachen übertragen. Das Masernvirus führt bereits bei kurzer Exposition zu einer Infektion und löst bei fast allen ungeschützten Infizierten

eine klinische Symptomatik aus. Für Masern ist der R0-Wert etwa 12-18 (d.h. jeder Maserninfizierte steckt 12-18 weitere Personen an) – zum Vergleich hatte das SARS-COV2 Virus initial einen R0-Wert von 2.79, die Delta Variante von ca. 5-6 und die Omicron-Variante von ca. 10.

Erscheinungsbild

Die Diagnose erfolgt durch das klinische Bild und einen Antikörpernachweis im Blut. Die Erkrankung betrifft vorwiegend Kinder, der Nestschutz ist bei Kindern von geimpften Müttern häufig 3-4 Monate nach der Geburt nicht mehr nachweisbar. Die Inkubationszeit beträgt im Mittel 10-14 Tage bis zum Beginn des katarrhalischen Stadiums und 14-17 Tage bis zum Ausbruch des Exanths. Die Erkrankung beginnt mit Erkältungssymptomen, Fieber (z.T. ~40°C), Konjunktivitis und sogenannte Koplik-Flecken (kalkspritzerartige, weiße Flecken in der Mundschleimhaut). Nach ca. 2-4 Tagen treten auf der Haut die charakteristischen, bräunlich-rosafarbene, konfluierende Flecken auf.



Abbildung: Morbilliform rash photograph from the Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, Princess Margaret Hospital, Hong Kong SAR).



Komplikationen und Superinfektionen treten in Form von Mittelohrentzündung, Bronchitis und Lungenentzündung, sowie Durchfall auf. Besonders gefürchtet werden die verschiedenen Formen der Enzephalitiden (Gehirnentzündungen)^(3, 4, 5):

- * 1-3/1000 Kinder, die mit Masern infiziert sind, werden eine Enzephalitis während der Erkrankung erleiden. Von diesen Kindern mit Masernenzephalitis werden 10-15% sterben, weitere 25% werden neurologische Langzeitschäden entwickeln.
- * 1/1000 Kinder erleiden eine Postinfektionsenzephalitis ca. 1-6 Monate nach der Erkrankung (im Vergleich hierzu tritt dies lediglich bei 1-2/Million Personen nach einer Impfung auf). Die Postinfektionsenzephalitis hat eine 5% Mortalitätsrate (25% bei Erwachsenen).
- * Masern-Einschlusskörperchen-Enzephalitis kann bei immunsupprimierten Kindern auftreten und beginnt innerhalb eines Jahres nach der Maserninfektion oder Vakzination. Die Erkrankung hat eine Mortalitätsrate von 75%.
- * 1/25 000 Kinder (1/5500 bei Kinder jünger als ein Jahr) werden 6-15 Jahre später eine subakute sklerosierende Panenzephalitis (SSPE) entwickeln. Diese Erkrankung führt mit kognitivem Abbau, epileptischen Anfällen, Koma, zum Tod (SSPE tritt **nicht** nach einer Impfung auf).

Masernimpfstoffe

Masernimpfstoffe befinden sich seit 2013 auf der Liste der unentbehrlichen Arzneimittel der Weltgesundheitsorganisation (WHO). In Deutschland werden Impfstoffe gegen Masern als Masern-, Mumps- und Röteln- sowie gegebenenfalls Varizellen- (Windpocken) Kombinationsimpfstoffen

angeboten (MMR- oder MMRV). MMR-Impfstoffe gehören zu den sogenannten attenuierten Lebendimpfstoffen, die abgeschwächte, vermehrungsfähige Impfviren enthalten. Laut STIKO⁽⁹⁾ sollen Babys und Kleinkinder die erste MMR-Impfung im Alter von 11-14 Monaten erhalten. Die zweite Impfung sollte frühestens 4 Wochen nach der ersten Impfung, im Alter von 15-23 Monaten durchgeführt werden. Eine Impfung <11 Monaten ist unter bestimmten Bedingungen möglich.

Impfrate vs. Letalität

Vor der Einführung der Masernimpfung 1963 und den darauffolgenden Impfkampagnen starben jährlich ca. 2,6 Millionen Menschen weltweit⁽⁹⁾. Durch Impfungen konnte die Zahl der Erkrankungen in der Vergangenheit stark reduziert werden, von 1980 bis 2018 um über 95% (in 2018: 140 000 Tote weltweit). In 2019 war jedoch wieder ein Anstieg der Masern Todesfälle weltweit um 30% auf 207 500 zu verzeichnen. Die WHO hat deshalb im Januar 2019 die Masern zur Bedrohung der globalen Gesundheit erklärt. Auch in Europa waren durch Impfmüdigkeit/Impfgegner immer wieder „Clusters“ (Anhäufungen) von Masernausbrüchen zu sehen. In 2019 wurden in Europa⁽¹³⁾ 200 Fälle gemeldet.⁽⁶⁾ Eine Impfpflicht besteht in Bulgarien, Kroatien, Tschechische Republik, Frankreich, Ungarn, Italien, Litauen, Polen, Slowakei, Slowenien⁽⁷⁾. In Deutschland trat ab März 2020 ein Gesetz in Kraft, welches vorschreibt, dass alle Kinder ab dem vollendeten ersten Lebensjahr beim Eintritt in die Schule oder den Kindergarten, die von der Ständigen Impfkommission empfohlenen Masern-Impfungen vorweisen müssen⁽⁸⁾. Die Masernausbrüche gefährden nicht

nur die Betroffenen, sondern auch alle immunkompromittierte Personen.

Kontraindikationen bei Masernimpfungen

Für die lebend-attenuierten Impfstoffe bestehen bestimmte Kontraindikationen gegen die Verabreichung; hierzu gehören schwere humorale oder zelluläre Immundefizienzen (angeboren oder erworben).

Eine kongenitale oder erbliche Immundefizienz in der Familienanamnese könnte auch eine Kontraindikation darstellen, es sei denn, die zu impfende Person hat ein nachgewiesenermaßen intaktes Immunsystem.

Impfungen mit einem MMR-Impfstoff sind in der Schwangerschaft aus theoretischen Überlegungen kontraindiziert. Nach einer Impfung mit Lebendimpfstoff sollte eine Schwangerschaft für 1 Monat vermieden werden.⁽⁹⁾

Eine versehentliche Impfung mit einem MMR-Impfstoff in oder kurz vor einer Schwangerschaft stellt jedoch nach nationalen und internationalen Empfehlungen keine Indikation zum Schwangerschaftsabbruch dar.⁽⁹⁾

Masern-PostExpositionsProphylaxe bei Risikopersonen

Laut STIKO⁽¹⁰⁾ ist nach Masernexposition innerhalb von 6 Tagen eine passive Immunisierung mit intravenösen Immunglobulinen (IVIg) für folgende ungeschützte Personen mit hohem Komplikationsrisiko:

- 1) Säuglinge im Alter von < 6 Monaten,
- 2) empfängliche Schwangere und
- 3) immundefiziente Patienten.

Die Dosierung ist einmalig eine Gabe von 400 mg/kg IVIg.⁽¹⁰⁾

In manchen europäischen Staaten wurden bislang z.T. deutlich niedrigere Dosen in diesen Indikationsgruppen verabreicht.

Regulatorisches Dilemma

Zwar wird in Deutschland, und auch in manchen anderen europäischen Ländern, die Masern-PostExpositions-Prophylaxe mit IVIg bei Risikopersonen empfohlen, doch liegen keine offiziellen Angaben zu Konzentrationen von Masern-IgG-Antikörperwerten in einzelnen Chargen der auf dem Markt erhältlichen Immunglobuline vor, ebenso wenig besteht eine Festlegung für einen Minimaltitel für Masernantikörper, der in einem Immunglobulin enthalten sein muss. Es war bis dato nicht eindeutig, dass alle Chargen, die in dieser Indikation eingesetzt werden, auch ausreichende Masernantikörpertiter aufweisen. Zudem wurde diese Indikation nicht explizit in den verschiedenen Fachinformationen der Immunglobuline aufgeführt, sodass die Anwendung „off-label“ (d.h. außerhalb der Zulassung) durch die behandelnden Ärzte eingesetzt werden musste. Für die Freigabe einer Immunglobulincharge in Europa wird laut Europäischer Pharmakopöe (Monographie 918) verlangt, dass durch die Herstellung das fertige Produkt eine 3-fache Anreicherung im Vergleich zum Ausgangsmaterial, für mindestens 2 Antikörper (1 antiviraler und 1 antibakterieller Antikörper) aufweisen muss⁽¹¹⁾. Genaue Angaben welche antivirale/antibakterielle Antikörper untersucht werden müssen, werden nicht gemacht.

Im Gegensatz hierzu verlangt die amerikanische Pharmakopöe Mindestanforderungen u. a. zu Masernantikörpertiter für jede Chargenfreigabe. Die Chargen werden hierfür mit einer Standardreferenz (Center for Biologics Evaluation and Research (CBER) Standard) verglichen. Über die Jahre musste der geforderte Mindesttitel zweimal aufgrund abnehmender Masernantikörpertiter der Spender herabgesetzt werden. Vor 1963, als die Masernimpfung noch nicht eingeführt worden war, waren die Spender der eigentlichen Masernerkrankung („Wildtyp“) ausgesetzt und hatten danach hohe Antikörpertiter, die auch in die Spenden eingeflossen sind. Mit Einführung der ersten Masernimpfung (1963) kam es zu einer deutlichen Abnahme des Titers und nach der Implementierung eines 2-Dosen Schemas (~1989) war ein weiterer Abfall zu verzeichnen⁽¹²⁾. Außerdem sind niedrigere Titer in Plasmaspenden im Vergleich zu Vollblutspenden zu sehen, was z. T. mit der Durchschnittsalter der beiden Spendepopulationen zu tun hat (Plasmaspender sind eher jünger und Blutspender eher älter). In einer Studie





EXA/DE/HAE/0105

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

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

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

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

www.takeda.de

**Better Health,
Brighter Future**





von 1739 Chargen hatten Europäische Chargen, im Vergleich zu US-Chargen, auch höhere Masernantikörpertiter⁽¹³⁾.

Um Immunglobulinchargen weiterhin freigeben zu können, hat die FDA die Freigabespezifikation für die Masernantikörpertiter herabgesetzt (von 0.48 x CBER Standard auf 0.36 x CBER Standard).

Laut WHO ist nach einer aktiven Impfung ein Schutz gegen Masern ab einem Antikörpertiter von >0.12IU/mL im Blut von Geimpften gegeben. Bei ihrer Dosisberechnung zur Immunglobulingabe hat die FDA eine zweifache Sicherheitsmarge für den Antikörpertiter im Blut des Patienten (also 0.24 IU/mL) anvisiert. Die niedrigeren Masernantikörpertiter im Produkt konnten durch höhere Dosen ausgeglichen werden. Laut ihren Berechnungen liegt die Dosis bei 0.4 g/kg, welche ausreichende Antikörperspiegel für ca 2 Wochen garantieren würde. Sollte ein PID Patient in ein Gebiet reisen müssen, wo ein Masernausbruch bekannt ist (also Prä-Exposition), wurde die Dosis von 0.53 g/kg empfohlen.

Regulatorische Arbeit der Blood Products Working Party (BPWP)*

Die genannten Probleme führten dazu, dass 2019 die Masern Prä- und Postexpositionsprophylaxe mit IVIG in den Arbeitsplan der BPWP aufgenommen. Hier kurz zusammengefasst sind die wesentlichen Aspekte:

- 1) Es mehrten sich Masernausbrüche in Europa.
- 2) Führende europäische Immunologen (siehe Danksagung) baten um regulatorische Unterstützung, u.a. weil sie nur „off-label“ IVIG verschreiben konnten und die Dosierung in verschiedenen Ländern sehr unterschiedlich war.
- 3) Die Antikörpertiter in den Europäischen Chargen wurde nicht regulär getestet und waren kein zwingendes Freigabekriterium.
- 4) Die Antikörpertiter in den amerikanischen Chargen waren niedriger als in Europa; aber Europa importiert ca. 40% der Immunglobuline aus den USA.
- 5) Die FDA hatte aufgrund von Pharmakokinetikberechnungen gut fundierte Dosisempfehlungen herausgebracht⁽¹⁶⁾.

Als Konsequenz, und um Abhilfe für Ärzte und Patienten zu finden, wurden die Indikationen Masern Prä- und Postexpositionsprophylaxe für alle Personen mit erhöhtem Risiko, sowie die Dosisempfehlungen der FDA in die IVIG coreSPC aufgenommen (EMA/CHMP/BPWP/94038/2007 Rev. 6⁽¹⁴⁾). Die IVIG Richtlinie (EMA/CHMP/BPWP/94033/2007 rev. 4⁽¹⁵⁾) für klinische Studien wurde ebenfalls überarbeitet, um Konditionen festzulegen, die die Aufnahme der Indikation in die produktspezifische Fachinformation ermöglichen.

1. CoreSPC

a) Indikation:

<Masern Prä- und Postexpositionsprophylaxe für Personen mit erhöhtem Risiko (Erwachsene, Kinder und Jugendliche (0–18 Jahre)) bei denen eine aktive Immunisierung kontraindiziert oder nicht angeraten ist.

Die offiziellen Empfehlungen zum Gebrauch von humanen Immunglobulinen zur Masern Prä- und Postexpositionsprophylaxe und zur aktiven Immunisierung sollen beachtet werden.

b) CoreSPC Dosierung

<Masern Prä- und Postexpositionsprophylaxe

Postexpositionsprophylaxe

Wenn eine Person mit erhöhtem Risiko Masern exponiert worden ist, sollte eine Dosis von 0.4 g/kg sobald wie möglich innerhalb der ersten 6 Tage nach Exposition verabreicht werden, um einen Serumspiegel von >240 mIU/mL Masernantikörper über mindestens 2 Wochen zu gewährleisten. Serumspiegel sollten nach 2 Wochen untersucht und dokumentiert werden. Eine Wiederholungsdosis von 0.4 g/kg (nach 2 Wochen) kann erforderlich sein, um den Serumspiegel von >240 mIU/mL aufrecht zu erhalten.

Wenn ein PID/SID-Patient Masern exponiert worden ist und regulär IVIG Infusionen erhält, sollte es erwogen werden, eine Zusatzdosis von IVIG sobald wie möglich innerhalb der ersten 6 Tage nach Exposition zu verabreichen. Eine Dosis von 0.4 g/kg sollte einen Serumspiegel von >240 mIU/mL Masernantikörper über mindestens 2 Wochen gewährleisten.

* Die BPWP ist eine Arbeitsgruppe der European Medicines Agency (EMA), die sich vorwiegend mit Plasmaprodukten beschäftigt und Europäische Richtlinien entwirft, sowohl für die Durchführung von klinischen Studien, als auch Vorgaben für den Wortlaut der Fachinformationen (sogenannte core summary of product characteristics (coreSPC))



Präexpositionsprophylaxe

Wenn ein PID/SID-Patient dem Risiko einer künftigen Masernexposition ausgesetzt wird (z.B. Reise in ein Endemiegebiet) und eine IVIg Erhaltungsdosis von weniger als 0.53 g/kg alle 3-4 Wochen erhält, sollte diese Dosis einmalig auf 0.53 g/kg erhöht werden. Dies sollte einen Serumspiegel von >240 mIU/mL Masernantikörper für mindestens 22 Tage gewährleisten.>

2. IVIG Richtlinie zu klinischen Studien

<Masern Prä- und Postexpositionsprophylaxe

Wenn bei der Wirksamkeitsprüfung für Masernantikörper der minimale Schwellenwert von 0.36 x Center for Biologics Evaluation and Research (CBER) Standard eingehalten und den Produktspezifikationen hinzugefügt wird, kann die Indikation „Masern Prä- und Postexpositionsprophylaxe“ wie in der coreSPC ausgeführt, der Produktinformation (Fach- und Gebrauchsinformation) hinzugefügt werden.>

Die genannten Änderungen in der IVIG coreSPC und in der Richtlinie für klinische Studien sind zum 01.01.2022 in Kraft getreten.

Es bleibt nun abzuwarten, ob Hersteller von IVIGs nun die Wirksamkeitsprüfung für Masernantikörper durchführen und die Spezifikationen einhalten können und die Indikation „Masern Prä- und Postexpositionsprophylaxe“ für ihr Produkt beantragen werden.

Literatur

1. www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Merkblaetter/Ratgeber_Masern.html
2. de.wikipedia.org/wiki/Morbillivirus
3. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6800178/
4. academic.oup.com/qjmed/article/108/3/177/1606747
5. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/measles
6. www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/measles-2019-aer.pdf
7. vaccine-schedule.ecdc.europa.eu/Scheduler/ByDisease?SelectedDiseaseId=8&SelectedCountryIdByDisease=-1
8. www.bundesgesundheitsministerium.de/impfpflicht.html
9. www.rki.de/SharedDocs/FAQ/Impfen/MMR/FAQ_Uebersicht_MSG.html?jsessionid=AF3DF385F38E39035C103B46293FDE05.internet062?nn=2375548
10. www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2017/02/Art_01.html?jsessionid=2273361DE8799BAF70925029CC65C882.internet051
11. Monographie für Human normal immunoglobulin for intravenous administration 01/2012/0918
12. academic.oup.com/jid/article/216/8/977/4084678
13. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31060953/ (Kreil)
14. www.ema.europa.eu/en/core-summary-product-characteristics-human-normal-immunoglobulin-intravenous-administration-ivig#current-effective-version-section
15. www.ema.europa.eu/en/clinical-investigation-human-normal-immunoglobulin-intravenous-administration-ivig#current-version---entering-into-force-on-01/01/2022-section
16. www.fda.gov/media/118428/download

Danksagung

Für die Initiative und Unterstützung dieser regulatorischen Maßnahmen möchte ich mich ganz herzlich bei Hans-Hartmut Peter¹, Martha Eibl², Peter J. Späth³, Helen Chapel⁴, Isabella Quinti⁵, W. A. Carrock Sewell⁶, Abdulgabar Salama⁷, Ivo N. van Schaik⁸, Taco W. Kuijpers⁹ bedanken.

- 1 Centrum für chronische Immunodefizienz (CCI), University Medical Centre, University of Freiburg, DE
- 2 Immunologische Tagesklinik, Vienna, AT
- 3 Institute of Pharmacology, University of Bern, Bern, CH
- 4 Nuffield Department of Medicine, University of Oxford, Oxford, UK
- 5 Department of Molecular Medicine, Sapienza University of Rome, Rome, IT
- 6 Hull York Medical School, University of Lincoln, Lincoln, UK
- 7 Zentrum für Transfusionsmedizin u. Zelltherapie, Charité, Berlin, DE
- 8 Department of Neurology, Academic Medical Center (AMC), University of Amsterdam, NL
- 9 Department of Pediatric Hematology, Immunology and Infectious disease, Academic Medical Center (AMC), University of Amsterdam, NL



Dr. Jacqueline Kerr

Paul-Ehrlich-Institut
Bundesinstitut für Impfstoffe und
biomedizinische Arzneimittel,
Paul-Ehrlich-Str. 51-59,
63225 Langen

Immunglobulinsubstitution altbewährt, mit zeitgemäßen und individuellen Therapiemöglichkeiten

AUTORIN:

DR. MARIA FASSHAUER

(IN ZUSAMMENARBEIT MIT DEM TEAM DES PID-SCHULUNG E.V.)

Die größte Gruppe der angeborenen Störungen des Immunsystems stellen mit gut 50% die Antikörpermangelkrankungen dar. Dazu gehören Krankheitsbilder wie M. Bruton (Agammaglobulinämie/XLA) sowie CVID (Variable Immundefektsyndrome) und andere Erkrankungen mit Immunglobulin-Mangel bzw. spezifischer Antikörperbildungsstörung. Ihnen allen liegt eine verminderte Antikörperproduktion (= Immunglobulinproduktion) zu Grunde. Die Behandlung setzt dort an, wo im Immunsystem die Störung liegt - es wird fehlendes Immunglobulin vom Typ IgG ersetzt. Man nennt das Substitutionstherapie. Immunglobuline können leider nicht einfach als Tablette oder Saft eingenommen werden, sonst würden sie im Magen verdaut und unwirksam gemacht. Sie müssen regelmäßig intravenös (= in die Vene) oder subcutan (= in das Unterhautfettgewebe) verabreicht werden, da die Immunglobuline innerhalb von 3-4 Wochen im Körper abgebaut werden. Antikörpermangelkrankungen sind häufig durch wiederkehrende Infektionen gekennzeichnet. Die Immunglobulin-Substitution bietet einen Schutz vor Infektionen. Meist bleibt der Antikörpermangel ein Leben lang bestehen, daher erfolgt auch die Immunglobulin-Therapie und die regelmäßige Betreuung im Immundefektzentrum lebenslang. Fragen zur technischen Umsetzung der subcutanen Heimtherapie sowie aktuelle Hinweise bezüglich möglicher Einschränkungen in der Belieferung mit bestimmten Immunglobulin-Präparaten werden in den Immundefektzentren adressiert.

Immunglobulin-Therapie

Historie

Der US-amerikanische Kinder- und Armeearzt Colonel Ogden Bruton beschrieb im Jahr 1952 die erste Antikörpermangelkrankung, die heute nach ihm benannte X-gebundene Agammaglobulinämie (Morbus Bruton), und entwickelte in diesem Zusammenhang auch die Immunglobulin-Therapie. Er verabreichte dem betroffenen Jungen erstmals subcutan (s.c.) immunglobulinhaltiges Serum. In der folgenden Zeit wurde die IgG-Therapie in den Muskel (intramuskulär - i.m.) verabreicht. Dies war sehr schmerzhaft, führte zu starken Reaktionen an der Einstichstelle, nicht jedoch zu ausreichenden IgG-Werten. Heute wird diese Form der IgG-Therapie nicht mehr durchgeführt. Das i.m.-Verfahren wurde in den 1980er Jahren durch die intravenöse Gabe (in eine Vene) abgelöst. Diese intravenöse IgG-Substitution (IVIg) wird von medizinischem Personal im Krankenhaus oder in der Spezialambulanz durchgeführt. Die Gabe erfolgt über mehrere Stunden meist alle 3-4 Wochen. Bei IVIg kommt es direkt nach der Gabe zu einem starken Anstieg des IgG-Wertes in einen hohen Bereich, der bis zur nächsten Gabe langsam absinkt und mit der nächsten Gabe wieder „aufgefrischt“ wird (Abb. 1). In manchen Fällen können Betroffene nur diese Form der Immunglobulin-Substitution erhalten.

2003 wurde in Deutschland die subcutane IgG-Substitution (SCIG) als Verfahren zugelassen. Dies ermöglicht mit Hilfe einer kleinen Infusionspumpe eine Verabreichung zu Hause

CSL Behring

Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt.

Über 100 Jahre
Plasmaprotein-Forschung

CSL Behring ist ein weltweit führendes Unternehmen im Bereich Biotherapeutika, das sich seinem Versprechen Leben zu retten verpflichtet hat. Wir erfüllen die Bedürfnisse von Patienten, indem wir modernste Technologien nutzen, um innovative Therapeutika zu entwickeln und bereitzustellen.

Das Unternehmen bietet die branchenweit breiteste Produktpalette für die Behandlung folgender Erkrankungen:

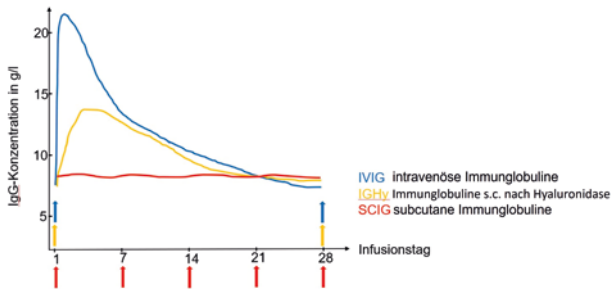
- **Blutgerinnungsstörungen**
- **hereditäres Angioödem**
- **neurologische Erkrankungen**
- **primäre und sekundäre Immundefekte**
- **angeborene Atemwegserkrankungen**

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

www.cslbehring.de

selbständig durch die Betroffenen oder durch Angehörige, z. B. einmal wöchentlich. Nach eingehender Einweisung in die subcutane Gabe des IgG-Präparates ist diese Therapieform dann in Heimselbsttherapie möglich, erfordert aber regelmäßige Kontrolltermine im Immundefektzentrum.

Pharmakokinetik: IVIG – SCIG – IGHy



W: adaptiert nach Wassermann RL, Clin Exp Immunol 2014

Abbildung 1: Pharmakokinetik der verschiedenen Immunglobulin-Applikationen

Bei SCIG erreicht man gleichmäßigere IgG-Werte im Vergleich zur intravenösen Gabe (Abb. 1). Es kommt auch kaum zu sogenannten „systemischen Nebenwirkungen“, das heißt, das ganze Körpersystem betreffend. Die IVIG-Therapie kann, da sie direkt in die Blutbahn verabreicht wird, in seltenen Fällen zu diesen Nebenwirkungen führen: Kopf- und Gliederschmerzen, erhöhte Körpertemperatur, Übelkeit und Müdigkeit bis hin zu sehr seltenen allergischen Unverträglichkeitsreaktionen. Die sichere und unkomplizierte Verabreichung der SCIG-Therapie macht es möglich, dass selbst Kinder diese Behandlung gut zu Hause durchführen können. Aufenthalte in Arztpraxen oder Kliniken und Fehltage in der Schule, sowie im Beruf der Eltern können dadurch reduziert werden.

Besonderheiten der Immunglobulin-Therapie

Hinsichtlich der Wirksamkeit, d. h. die Häufigkeit von Infektionen zu senken, sind aus medizinischer Sicht beide Formen der Therapie (IVIG bzw. SCIG) gleich gut. Inzwischen gibt es verschiedene IgG-Präparate unterschiedlicher Hersteller mit besonderen Merkmalen (Tab. 1).

Tabelle 1: Merkmale IVIG/SCIG

i.v. IgG-Therapie (IVIG)	s.c. IgG-Therapie (SCIG)
Vorbereitung und Verabreichung in Klinik/ Arztpraxis	Heimtherapie
Gabe nur unter ärztlicher Aufsicht möglich	Unabhängigkeit für Betroffene bzw. Eltern
Risiko für systemische Nebenwirkungen	Ausgezeichnete Verträglichkeit
Venöser Zugang erforderlich	Überwindung, sich selbst zu „pieksen“
Möglichkeit der Gabe von höheren Dosen	Unkomplizierte Verabreichung
Immunglobulin ist sofort für den Körper verfügbar	Lokalreaktion
Gabe nur einmal im Monat	Weniger Fehltage in Schule/Beruf
Kontinuierliches Absinken des Spiegels	Konstante IgG-Spiegel

Historie der IgG-Therapie

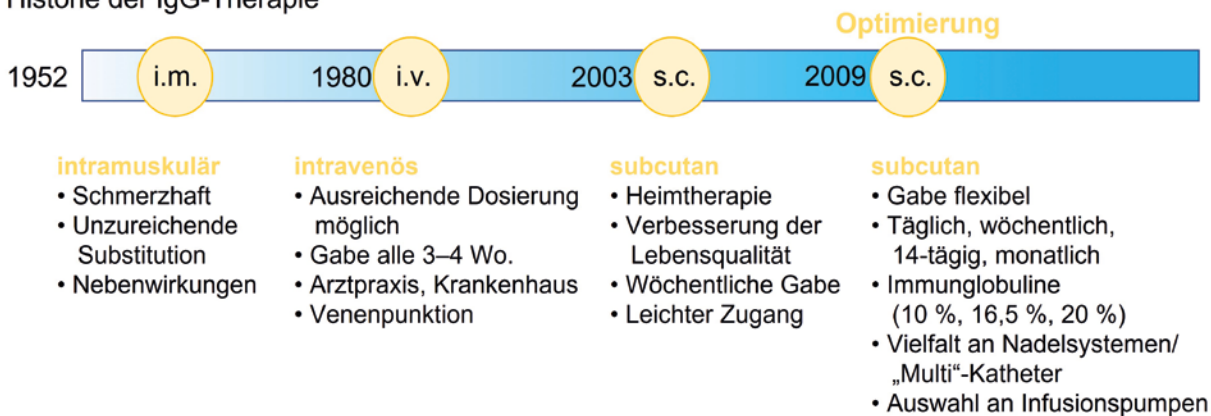


Abbildung 2: Entwicklung der Immunglobulin-Therapie



Bilder: Henrike Ritterbusch

Abbildung 3: Beispiele für Nadel- und Entnahmesysteme



Micrel® MP mlh

Crono SuperPID®

So-Connect®

Bilder: Maria Fasshauer, mit freundlicher Genehmigung der Patienten

Abbildung 4: Beispiele für Infusionspumpen

Die SCIG-Therapie hat sich in den letzten Jahren rasant weiterentwickelt und stellt eine sehr flexible Therapieform dar (Abb 2). Unterschiedliche Präparate in unterschiedlichen Konzentrationen machen tägliche, wöchentliche, 14-tägige oder 3-4-wöchentliche Gaben in Heimtherapie möglich. Es existiert eine große Vielfalt an Nadelsystemen und „Multi“-Kathetern, auch die Auswahl an Infusionspumpen ist groß (Abb. 3 und 4).

Betroffene können, in Abhängigkeit von Lebensstil/Berufs- und Familienalltag, ihre Wünsche im Zusammenhang mit der IgG-Therapie in den Behandlungsplan einfließen lassen. So lässt sich eine optimale, individuelle Therapie fin-

den, die sich gut im Alltag umsetzen lässt. Die Immunglobulin-Therapie kann im Bedarfsfall (z.B. Auslandsreisen/geänderter Lebensstil) individuell gemeinsam mit dem immunologischen Behandlungszentrum an die neue Situation angepasst werden. Beispielsweise sind Dosisänderungen nach Absprache möglich, z.B. Verdopplung der SCIG-Dosis vor einem 2-wöchigen Urlaub mit Behandlungspause im Urlaub. Die Therapie kann aber auch am Urlaubsort unverändert fortgeführt werden, wenn entsprechende Maßnahmen bei der Mitnahme der Präparate eingehalten werden (Transport, ggf. Kühlung, Reisedokumente etc.). Alternativ kann eine SCIG-Therapie auch kurzfristig auf eine IVIG-Therapie umgestellt werden, wenn z. B.

eine Mitnahme der Immunglobulin-Präparate inklusive Applikationsset nicht möglich ist (z.B. bei Rucksackreisen in entlegene Gebiete).

Unter regelmäßiger Immunglobulin-Therapie bleiben Betroffene in weiterer immunologischer Betreuung. In der Sprechstunde werden aufgetretene Infektionen unter IgG-Therapie erfasst, bzw. ob Antibiotika oder weitere Therapiemaßnahmen erforderlich waren. Körperliche Untersuchung und Blutentnahmen gehören dabei zur Routine. Die Blutuntersuchung dient unter anderem der Bestimmung des IgG-Wertes. Der individuelle Serum-IgG-Wert ergibt sich zum einen aus der Dosierung und Häufigkeit der Immunglobulin-Therapie, zum anderen auch aus dem Ausmaß des Verbrauchs der Antikörper bei den Betroffenen. Das erklärt, warum individuell unterschiedliche Dosierungen erforderlich sein können. Die Effektivität der Immunglobulin-Therapie kann bei gleich hohem IgG-Wert individuell unterschiedlich sein. Dies führt dazu, dass auch die angestrebten Serum-IgG-Werte im Einzelnen unterschiedlich sein können. Symptome von zu niedrigen IgG-Werten können vermehrte Infektionszeichen sein, z. B. Fieber, Husten, Schnupfen und Abgeschlagenheit. In Absprache mit den immunologischen Zentren kann die IgG-Therapie sehr individuell auf Betroffene angepasst werden. Dies richtet sich nach der Art der Immundefekterkrankung und ihrer Komplikationen.

Herstellung und Sicherheit von Immunglobulinen

Immunglobuline werden aus menschlichem Blutplasma vieler Plasmaspender durch ein sehr aufwendiges Produktionsverfahren gewonnen. Das Plasma macht etwas mehr als die Hälfte des Blutes aus. Es ist der flüssige Bestandteil, in dem die Blutzellen schwimmen und besteht zu 90% aus Wasser. Daneben befinden sich im Plasma auch Salz, Zucker und Fette, Spurenelemente und Vitamine, Sauerstoff und Kohlenstoff sowie Eiweiße. Zu diesem Eiweißanteil gehören auch die Immunglobuline.

Plasma kann nicht künstlich im Labor erzeugt werden, es kann ausschließlich von gesunden Blut- bzw. Plasmaspendern gewonnen werden. Die Produktion erfolgt unter strengsten hygienischen Vorschriften, weswegen die Herstellung lange dauert und die Immunglobulin-Präparate sehr kostbar und teuer sind. Plasmaprodukte verwenden

menschliche Blutspenden, daher ist eine Infektion mit durch Blut übertragbaren Erkrankungen nie mit absoluter Sicherheit auszuschließen. Weltweit ist es aber, dank der aufwendigen Herstellungsprozesse und unabhängiger Qualitätskontrollen, seit Ende der 1990er Jahre nicht zu solchen Ansteckungen über Immunglobulin-Präparate gekommen. Sie zählen damit zu den sichersten Blutprodukten, die wir kennen.

Tabelle 2: Schritte bei der Immunglobulin-Herstellung

- * Entnahme des Blutplasmas vom Plasmaspender
- * Quarantäne-Lagerung über 60 Tage
- * Testung jeder einzelnen Spende auf mögliche übertragbare Viren (z. B. Hepatitis B und C sowie HIV)
- * Zusammenführung der Plasmaspenden von mehreren tausend Spendern
- * Aufreinigung und Konzentration der Immunglobuline in mehreren Schritten
- * Virusinaktivierungsschritte
- * Testung des Endproduktes/Qualitätskontrolle/Chargenfreigabe durch den Hersteller
- * Freigabe der fertigen Immunglobulin-Präparate durch das unabhängige Paul-Ehrlich-Institut

Eine Charge ist eine sogenannte Produktionseinheit. Die Immunglobulin-Produkte, die zu einer Charge gehören, entstammen einer einheitlichen Menge Plasma und werden unter den gleichen Bedingungen hergestellt und verpackt. Sie erhalten eine lange „Chargennummer“ aus Buchstaben und Zahlen. Diese Chargennummer macht es möglich, das Produkt bis zum Plasmaspender zurückzufolgen. Das dient der Sicherheit der Patienten und somit kann im Fall eines Qualitätsmangels das Ausmaß des Schadens rasch eingegrenzt werden. Bei Beanstandungen können schnell die betroffenen chargenbezogenen Erzeugnisse konkret zugeordnet und aus dem Verkehr gezogen werden. Zudem können die Verbraucher durch Angabe der genauen Chargenbezeichnung informiert werden. Eine lückenlose Chargendokumentation ist laut Transfusionsgesetz vorgeschrieben und muss 30 Jahre aufbewahrt werden. Für Betroffene mit der intravenösen IgG-Therapie (IVIg) übernimmt die Chargendokumentation meist das behandelnde Zentrum. Betroffene mit der subcutanen Heimtherapie (SCIg) dokumentieren die Chargen in ihrem Infusionskalender selbständig. In einer Charge wird das Plasma von mehreren tausend Spendern verarbeitet. Durch diese Antikörpervielfalt bieten sie einen breiten Schutz gegen verschiedene Erreger und eine genügende Menge an

Impfantikörpern. In den Qualitätsanforderungen der Immunglobulin-Präparate ist für einige Impfantikörper, z.B. Antikörper gegen Wundstarrkrampf (Tetanus) und Masern, vorgegeben, wie hoch die Antikörperkonzentration im Präparat sein muss.

Mögliche seltene Nebenwirkungen der Immunglobulin-Therapie

Die Immunglobulin-Therapie ist durch ein aufwendiges Herstellungsverfahren eine sehr sichere Behandlung.

Bei der intravenösen Immunglobulin-Therapie werden die Antikörper direkt in die Blutbahn verabreicht. In seltenen Fällen kann es zu systemischen (den ganzen Körper betreffend) und in sehr seltenen Fällen zu allergischen Unverträglichkeitsreaktionen kommen. Daher wird diese Therapie von medizinischem Personal im Krankenhaus oder in der Spezialambulanz durchgeführt.

Bei der subcutanen Therapie werden die Immunglobuline in das Unterhautgewebe und nicht direkt in die Blutbahn gegeben, daher sind systemische oder schwere Nebenwirkungen bei der subcutanen Therapie extrem selten. Da diese Therapieform so sicher ist und unkompliziert verabreicht werden kann, können Betroffene diese Behandlung bedenkenlos zu Hause durchführen. An der subcutanen Infusionsstelle kommt es für gewöhnlich zu einer gewissen „Lokalreaktion“ (Rötung und Schwellung). Diese Reaktion ist erwartet und keine Nebenwirkung.

Sollten unerwünschte Reaktionen im Zusammenhang mit der Immunglobulin-Therapie auftreten, besprechen Sie diese in Ihrem immunologischen Behandlungszentrum (Tab. 3).

Tabelle 3: Mögliche seltene Nebenwirkungen der Immunglobulin-Therapie

<p>Lokale Nebenwirkungen</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Juckreiz * Überwärmung 	<p>Nur bei der subcutanen Therapie <i>Die subcutane IgG-Therapie ist eine sichere Form der Behandlung und kann gut zu Hause durchgeführt werden.</i></p>
<p>Leichte systemische Nebenwirkungen (selten)</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Kopfschmerzen * Fieber * Bauchschmerzen * Hitzegefühl * Rückenschmerzen 	<p>Bei der subcutanen Therapie sehr selten Bei der intravenösen Therapie etwas häufiger <i>Deswegen wird die intravenöse IgG-Therapie von medizinischem Personal im Krankenhaus oder in der Spezialambulanz durchgeführt.</i></p>
<p>Allergische Reaktion/ schwere Nebenwirkungen (sehr selten)</p>	<p>Hautreaktionen:</p> <ul style="list-style-type: none"> * Quaddeln * Juckreiz <p>Schwere Nebenwirkungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> * Schüttelfrost * Atemnot, Husten * Blutdruckabfall * Schwindel * Herzklopfen * Kaltschweißigkeit 	<p>Bei der subcutanen Therapie extrem selten Bei der intravenösen Therapie selten <i>Deswegen wird die intravenöse IgG-Therapie von medizinischem Personal im Krankenhaus oder in der Spezialambulanz durchgeführt.</i></p>



Fragen und Antworten – Allgemeines und Aktuelles zur subcutanen Immunglobulin-Therapie

„Wie oft muss man bei der Therapie spritzen?“

Die subcutane Immunglobulin-Therapie (SCIG) ermöglicht heute viele Möglichkeiten: Die sogenannte „konventionelle SCIG“ wird mit einer kleinen Infusionspumpe in der Regel einmal wöchentlich durchgeführt. Die Anzahl der Injektionsstellen hängt zum einen vom Körpergewicht, aber auch von der Dosierung ab, d.h. dem zu infundierenden Gesamtvolumen pro Gabe. Bei Kindern ist meist eine Injektionsstelle ausreichend, Jugendliche und Erwachsene benötigen für die wöchentliche Gabe zwei, seltener drei oder gar vier Infusionsstellen. Wenn ein höheres Gesamtvolumen pro Woche erforderlich ist, können Einzelgaben beispielsweise an zwei Injektionstagen pro Woche gegeben werden. Es gibt inzwischen ein Immunglobulin-Präparat, das die Gabe großer Immunglobulin-Mengen aufgrund der Vorbehandlung mit dem Enzym Hyaluronidase ermöglicht. In diesem Falle sind subcutane Injektionen großer Volumina meist an einer Infusionsstelle alle (2-)4 Wochen mit einer Infusionspumpe möglich. In manchen Ländern ist die Kostenübernahme von Infusionspumpen durch Krankenkassen problematisch, so dass Patienten die SCIG-Therapie ohne Infusionspumpe durchführen. In diesen Fällen werden dann kleinere Volumina eines konventionellen SCIG-Präparates „frei Hand“ 3-7 mal/Woche subcutan verabreicht. Vorgefüllte Spritzen oder Pens existieren derzeit für Immunglobuline nicht.

„Wie lange dauert es, bis die Dosis reingelaufen ist?“

Die Infusionszeit hängt von vielen Faktoren ab: vom Körpergewicht und dem Gesamtvolumen, das pro Stelle infundiert wird, vor allem aber vom subjektiven Empfinden der Betroffenen. Einige erleben eine zu schnelle Gabe als sehr unangenehm oder sogar schmerzhaft und bevorzugen daher längere Infusionszeiten. Wird die Infusionsgeschwindigkeit zu schnell gewählt, kann es auch zum Auslaufen des Präparates an der Infusionsstelle kommen. Da die Immunglobulin-Substitution im Allgemeinen eine lebenslange Therapie darstellt, sollte das Unterhautfettgewebe möglichst geschont werden, zu schnelle Infusionen könnten ggf. zu bleibenden Verhärtungen im Gewebe führen. Empfehlungen zu einer angemessenen Infusionszeit

werden vom behandelnden Immundefektzentrum festgelegt und können nach Rücksprache mit dem Zentrum individuell angepasst werden.

„Kann an jeder Stelle eingestochen werden?“

Prinzipiell kann jede Stelle, an der ausreichend Unterhautfettgewebe vorhanden ist, verwendet werden. Besonders aber eignen sich Hautbereiche am Bauch bzw. der Taille, sowie der Oberschenkel, da diese Stellen gut erreichbar sind und die Beschaffenheit des Subcutangewebes für die Infusion günstig ist. Vermieden werden sollten Infusionen an verletzter, entzündeter oder vernarbter Haut, an Stellen mit Pigmentflecken/Muttermalen oder Blutergüssen, sowie an Stellen mit oberflächlich liegenden kleinen Blutgefäßen. Sollte die Haut stark behaart sein, kann eine Rasur der Infusionsstelle sinnvoll sein. Wichtig ist ein regelmäßiger Wechsel der Infusionsstellen, um Verhärtungen bzw. Narbenbildung zu vermeiden. Hinweise bzgl. günstiger Infusionsstellen werden im Immundefektzentrum bzw. vom Pflegedienst, der die Immunglobulin-Einstellung durchführt, während der SCIG-Schulung empfohlen. Sollten Schwierigkeiten mit Infusionsstellen auftreten, können diese im Immundefektzentrum oder beim versorgenden Pflegedienst angesprochen werden.

„Gibt es Nadeln, mit denen es nicht weh tut?“

Die jetzt für die SCIG-Therapie vorhandenen Nadelsysteme sind in den vielen Jahren der Therapie mehrfach optimiert worden. Sie sind scharf angeschliffen und die „Dicke“ (angegeben in Gauge) ist auf das unbedingt erforderliche Maß reduziert worden, so dass die meisten Betroffenen den kleinen Pieks nicht oder wenig schmerzhaft erleben. Das Schmerzempfinden jedes einzelnen ist aber verschieden und es gibt Betroffene, für die jeder „Stich“ schmerzhaft und unangenehm ist. Besonders Kinder sind hier sehr sensibel, so dass für sie vor der Anlage des Katheters die Möglichkeit besteht, durch Auftragen von Lokalanästhetika, also Substanzen, die die Hautoberfläche kurzzeitig betäuben, das Schmerzempfinden zu reduzieren. Welche Maßnahmen hilfreich sein können, wird im behandelnden Zentrum besprochen. Prinzipiell hilfreich ist, die Therapie

mit einem schönen Erlebnis zu koppeln: mit Mama oder Papa kuscheln, ein Buch (vor)lesen, einen schönen Film ansehen..., um die notwendige SCIG-Gabe mit etwas Positivem zu besetzen. Das hilft Kindern, aber auch Erwachsenen, den Pieks leichter zu ertragen.

„Kann ich die Dosis teilen, z. B. bei Zeitmangel? Wie kann ich das in den beruflichen Alltag integrieren?“

Wenn die Infusionszeit pro Gabe zu lang ist, kann man (wie oben beschrieben), die wöchentliche Gesamtdosis auf Einzelgaben aufteilen, die dann in kürzerer Zeit infundiert werden können – es sind dann aber mehr als eine wöchentliche Infusion erforderlich. Wichtig ist, dass einmal geöffnete und aufgezoogene Immunglobuline gleich und vollständig verwendet werden. Restmengen sollten vermieden werden, da sie nicht zu einem späteren Zeitpunkt verwendet werden können und sie zu kostbar zum Verwerfen sind. Für die Infusion sollte man sich ausreichend Zeit und Ruhe nehmen, um sie technisch und hygienisch korrekt durchführen zu können. Sinnvoll ist, die Infusion zu einem fixen Zeitpunkt mit einer gewissen Routine zu planen und durchzuführen und die Infusion mit einer angenehmen oder entspannenden Tätigkeit zu koppeln. Hilfestellung hierbei können das Immundefektzentrum bzw. der betreuende Pflegedienst geben.

„Was passiert, wenn bei der subkutanen Anwendung Immunglobuline auslaufen? Welche Tricks gibt es, dass nichts ausläuft? Wie kann ich das Auslaufen verhindern? ... Ich stehe dann im Anzug da und habe einen nassen Fleck am Bauch...“

Da Immunglobuline eine sehr visköse (zähflüssige) Lösung sind, ist es nicht ganz einfach, sie ins Unterhautfettgewebe zu infundieren und es muss ein ausreichend hoher Druck aufgewendet werden. Je nach Beschaffenheit des Unterhautfettgewebes, der Leistungsstärke der Pumpe, der Infusionsgeschwindigkeit und der Länge der Infusionsnadel (bzw. wenn diese nicht ganz korrekt bzw. nicht tief genug im Gewebe liegt), kann es zum Austreten von Immunglobulin-Präparat an der Infusionsstelle während der Infusion kommen. Sollte dies oft der Fall sein, sollte man eine Lösung mit dem Immundefektzentrum finden und die o.g. Variablen verändern. Teilweise kommt es auch zum Austritt von Präparat nach Beendigung der Infusion. Hier hat sich hilfreich erwiesen, die Infusionsstelle nach Entfernen

des Katheters für einen gewissen Zeitraum kräftig abzu-drücken (um einen Verschluss des Gewebes zu ermöglichen) und nicht direkt nach der Infusion das Pflaster aufzubringen.

„Sind Immunglobuline von Lieferengpässen betroffen?“

Plasmagewinn und -verbrauch befinden sich üblicherweise in einem feinen Gleichgewicht. Aufgrund eines zunehmend höheren Verbrauchs von Plasmaprodukten auch durch neue Indikationen, ist dieses feine Gleichgewicht in den letzten Jahren schon unter Druck geraten. Die COVID-19-Pandemie hat wegen eingeschränkter Möglichkeiten der Menschen zur Plasmaspende diese Situation weiter verschärft. Das hat teilweise schon zu einer begrenzten Verfügbarkeit von Immunglobulin-Präparaten geführt und die ersten Immunglobulin-Präparate wurden bereits auf der BfArM-Liste mit Lieferengpässen für Humanarzneimittel in Deutschland als nur eingeschränkt verfügbar gemeldet. Laut PPTA (Plasma Protein Therapeutics Association) werden zur Herstellung von plasmabasierten Medikamenten ungefähr ein Drittel des Plasmas aus den USA bezogen, da die in Europa gewonnenen Plasmaspenden allein nicht ausreichen. Doch auch in den USA ist die durchschnittliche Zahl der Plasmaspenden aufgrund der Pandemie gesunken.

Das Bundesministerium für Gesundheit und die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) haben daher dringend zum Blut- und Plasmaspenden aufgerufen und die PPTA Europa hat die Kampagne „Jeder von uns kann Leben retten“ initiiert. Die Kriterien für die Blutspende wurde nicht aufgrund der Corona-Pandemie verändert: Wer keine Krankheitssymptome hat, darf Blut und Plasma spenden. In den Blutspendeeinrichtungen gelten umfassende Hygienekonzepte, damit für niemanden ein erhöhtes Risiko für eine Corona-Infektion besteht. Die Corona-Impfung ist kein Problem, die Wirkung der Impfung wird durch das Spenden nicht eingeschränkt und die meisten Blutspendedienste erlauben schon 24 Stunden nach der Impfung eine Spende.

Das Ärztenetzwerk FIND-ID hat gemeinsam mit zwei medizinischen Fachgesellschaften zu diesem Thema Stellung genommen. Sie richten sich an die Mitglieder des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages und fordern „schnellstmöglich politische Unterstützung.“ Auch die dsai

ist im Bereich „Plasmaspenden“ sehr aktiv und hat beispielsweise mit unterschiedlichen Fachgesellschaften bereits mehrfach dringliche Forderungen an das Gesundheitsministerium und die Ländervertretungen adressiert.

Der weitere Verlauf der Pandemie und die Auswirkungen auf die Plasmaaufbringung kann noch nicht endgültig beurteilt werden. Um die Versorgung aller Patienten weiterhin zu gewährleisten, werden verordnende Ärzte dazu aufgefordert, achtsam und fair mit dem Immunglobulin-Bestand umzugehen. Immunglobuline sollten für die Indikation verordnet und risikobasiert angewendet werden. Die Mengen verordneter Immunglobuline sollten sich am kurzfristigen Bedarf orientieren. Falls erforderlich, sollten die erhältlichen Immunglobuline nach Dringlichkeit und Schwere der Erkrankung verbraucht werden, unter Berücksichtigung klinischer, ethischer und gesundheitsökonomischer Aspekte.

Auch jede und jeder Betroffene kann dazu beitragen, dass eine gerechte Versorgung aller ermöglicht werden kann. Vom „Horten“ von Immunglobulinen wird dringend abgeraten und mit den vorhandenen Präparaten sollte sorgsam umgegangen werden. Durch korrekte Anwendung und sachgerechte Lagerung sollte vermieden werden, dass Immunglobuline unbrauchbar werden und nicht mehr genutzt werden können. Gesunde Angehörige, Bekannte und Freunde können zum Plasmaspenden ermutigt werden. Die aktuelle Liefersituation kann im Immundefektzentrum besprochen und individuelle Lösungen gefunden werden.

„Wie soll man mit einem Immunglobulin-Präparate-Wechsel umgehen? Was passiert, wenn das Medikament umgestellt werden muss?“

Im Jahr 2021 kam es zu Lieferengpässen einiger intravenöser wie auch subcutaner Immunglobulin-Präparate, so dass einige Betroffene auf ein Immunglobulin-Präparat eines anderen Herstellers umgestellt wurden. Hinsichtlich der Wirksamkeit bzw. Sicherheit sind die Präparate gleich und auch bezüglich ihrer Verträglichkeit gibt es kaum Unterschiede. Sind aufgrund des Wechsels dennoch Probleme aufgetreten, sollten diese im Immundefektzentrum besprochen werden. Da es bei den konventionellen SCIG Unterschieden in der Konzentration gibt (16,5%ig bzw. 20%ig), kann es sein, dass sich das Volumen pro Infusion ein klein wenig ändert. Fragen diesbezüglich können im Immundefektzentrum bzw. mit dem versorgenden Pflegedienst geklärt werden.

„Muss ich meine Infusionsabstände strecken wegen der Plasmaknappheit? Was passiert, wenn ich aufgrund der Knappheit strecken muss?“

Bisher sind durch Umstellen auf andere Präparate Betroffene meist lückenlos mit Immunglobulinen versorgt geblieben und ein selbständiges Strecken von Infusionsabständen sollte nicht erforderlich sein. Ob in individuellen Fällen Infusionsabstände vergrößert werden können, sollte immer mit dem behandelnden Zentrum besprochen werden.



Dr. med. Maria Fasshauer

FÄ für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderreumatologie
Klinikum St. Georg, Leipzig, IDCL (ImmunDefektCentrum Leipzig)

Zusammenfassung

Die Immunglobulintherapie hat sich zu einer zeitgemäßen und komfortablen Therapiemöglichkeit entwickelt, die viele individuelle Entscheidungsmöglichkeiten bietet. So ist eine optimale medizinische Versorgung möglich und es kann zugleich eine hohe Zufriedenheit der Betroffenen erreicht werden. Teilweise werden die Einstellungen auf die SCIG-Therapie im Zentrum durch das Immundefekt-Team selbst durchgeführt, teilweise aber auch durch externe Anbieter bzw. Pflegedienste. Fragen zur Therapie sollten im betreuenden Immundefektzentrum geklärt werden. Falls hierfür in den Sprechstunden nicht genug Zeit bleibt, können Betroffene und ihre Angehörigen das Angebot der zertifizierten Patientenschulungen des PID-Schulung e.V. nutzen (Abb. 5).

Hier werden diese und weitere Fragen rund um den Immundefekt in angenehmer und anregender Atmosphäre besprochen. Schulungen finden als Gruppenschulungen in der Nähe größerer Immundefektzentren oder jetzt auch als Online-Schulungen statt.

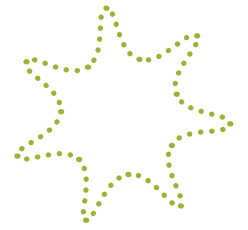
Hinweise finden Sie unter: www.pid-schulung.de



Abbildung 5: Flyer der PID-Patientenschulung

Literatur

- Bruton OC. Agammaglobulinemia. *Pediatrics*. 1952;9: 722-728.
- Cunningham-Rundles C. Intravenous immune serum globulin in immunodeficiency. *Vox Sang* 1985; 49(Suppl 1):8-14.
- Gardulf A, Bjorvell H, Gustafson R, et al. The life situations of patients with primary antibody deficiency untreated or treated with subcutaneous gammaglobulin infusions. *Clin Exp Immunol*. 1993;92(2):200-204. doi: 10.1111/j.1365-2249.1993.tb03380.x.
- Orange JS, Grossman WJ, Navickis RJ, et al. Impact of trough IgG on pneumonia incidence in primary immunodeficiency: a meta-analysis of clinical studies. *Clin Immunol* 2010; 137:21-30.
- Hoffmann F, Grimbacher B, Thiel J, Peter HH, Belohradsky BH. Home-based subcutaneous immunoglobulin G replacement therapy under real-life conditions in children and adults with antibody deficiency. *Eur J Med Res*. 2010; 15(6): 238-245. Published online 2010 Jun 28. doi: 10.1186/2047-783X-15-6-238
- Orange JS, Belohradsky BH, Berger M, et al. Evaluation of correlation between dose and clinical outcomes in subcutaneous immunoglobulin replacement therapy. *Clin Exp Immunol* 2012; 169:172-81.
- Späth P, Granata G, La Marra F, et al. On the Dark Side of Therapies with Immunoglobulin Concentrates: The Adverse Events. *Front Immunol*. 2015; 6: 11. Published online 2015 Feb 5. doi: 10.3389/fimmu.2015.00011
- Ponsford M, Carne E, C Kingdon C, et al. Facilitated subcutaneous immunoglobulin (fSCIG) therapy - practical considerations. *Clin Exp Immunol*. 2015 Dec; 182(3): 302-313. Published online 2015 Sep 22. doi: 10.1111/cei.12694
- Azizi G, Abolhassani H, Asgardoost MH, et al. Managing patients with side effects and adverse events to immunoglobulin therapy. *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2016; 9:91-102.
- Bienvenu B, Cozon G, Mataix Y, et al. Rapid Push vs Pump-Infused Subcutaneous Immunoglobulin Treatment: a Randomized Crossover Study of Quality of Life in Primary Immunodeficiency Patients. *J Clin Immunol*. 2018; 38(4): 503-512. Published online 2018 May 31. doi: 10.1007/s10875-018-0507-x
- Gernez Y, Baker MG, Maglione PJ. Humoral immunodeficiencies: conferred risk of infections and benefits of immunoglobulin replacement therapy. *Transfusion*. 2018; 58(Suppl 3): 3056-3064.
- Hartmann J, Klein H.G. Supply and demand for plasma-derived medicinal products - A critical reassessment amid the COVID-19 pandemic. *Transfusion*, 2020;60:2748-2752.
- Wasserman RL. Immunoglobulin replacement for primary immunodeficiency: Indications for initiating and continuing treatment. *Allergy Asthma Proc*. 2021 Nov 1; 42(6):489-494. doi: 10.2500/aap.2021.42.210082.
- https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/note-guidance-plasma-derived-medicinal-products_en.pdf
- <https://find-id.net/kommunizieren/news/87-gemeinsame-stellungnahme-von-immunologischen-fachgesellschaften-und-dem-aerztenetzwerk-find-id>



Immunglobuline und ihre Anwendung

Welche Therapieform für Sie am besten geeignet ist, ist von Ihrer persönlichen Lebenssituation und den spezifischen medizinischen Gegebenheiten abhängig. Daher ist es wichtig, in Absprache mit den Ärztinnen und Ärzten in den Immundefekt-Ambulanzen herauszufinden, was für Sie und zu Ihnen am besten passt. Denn so unterschiedlich wie der Krankheitsverlauf bei angeborenen Immundefekten ist, so individuell sind die daraus resultierenden persönlichen Entscheidungen für die jeweilige Therapieform. Egal, für welche Therapie Sie sich entscheiden oder entschieden haben, einen wertvollen Tipp eines langjährigen dsai-Mitglieds möchten wir Ihnen auf jeden Fall ans Herz legen:

„Denk´ immer dran, dein Leben findet mit und dank der Infusionen statt – und nicht für die Infusionen!“

Wie individuell die Anwendungen der jeweiligen Therapieform im Laufe der Zeit aufgrund ihrer persönlichen Erfahrungen gehandhabt werden und wo die Anwender*innen ihr ganz persönliches Für und Wider sehen, zeigen die folgenden Berichte von Mitgliedern:

Subkutane Therapie (s.c.)

Seit Ende 2012 infundiere ich subkutan, vorher 8 Monate i.v. Meine Dosis von 48 ml spritze ich mir alle 5 Tage über 8 Stunden unterhalb des Bauchnabels. Der Vorteil für mich: Ich kann mich moderat mit der Pumpe bewegen und den Alltag fortführen. Prinzipiell lasse ich die Nadeln länger als die 8 Stunden drin, mache den Schlauch ab und die Kapfen drauf, dann sind die Nadeln dicht. Dann erst, nach ca. 12 Stunden, kommen auch die Nadeln weg. Das geht na-

türlich auch gut über Nacht. Um das Gewebe zu schonen, ist eines besonders wichtig: Immer schön laaaaangsam! Nie über 5-6 ml pro Stelle spritzen. Bezüglich der Nebenwirkungen hatte ich zu Beginn der subkutanen Therapie anfangs einen Juckreiz an der Infusionsstelle und manchmal auch am ganzen Körper und bin jetzt nach der Infusion immer etwas müde.

Was ich an der subkutanen Infusion auch besonders schätze: Der Immunglobulinspiegel bleibt auf einem gleichmäßigen Level und es entstehen keine Schwankungen, wie das bei der i.v.-Gabe durchaus der Fall sein kann. Das merkt man dann nämlich am Nachlassen der Energie, vergleichbar mit einem Duracell-Häschen. Zudem bin ich sehr flexibel mit der subkutanen Infusion. Wenn ich eine Erkältung bekomme, spreche ich mich mit meinem Arzt ab und es kann dann eine Zwischeninfusion erfolgen.

Zum Thema Urlaub kann ich sagen: Ich habe damit kein Problem.

Wichtig ist es, am Flughafen die ärztliche Reisebescheinigung für die Medikamente bereitzuhalten (eine Vorlage gibt es bei der dsai), die Medikamente gekühlt extra zu verpacken und alles als Handgepäck zu transportieren.

Vor Ort ist dann ein Kühlschrank zur Lagerung wichtig, dies kläre ich immer im Vorfeld ab. Am Infusionstag ist dann eher Ruhe angesagt, moderate Sightseeing-Touren... oder über Nacht laufen lassen, dann stört es auch nicht den Urlaubsgenuss.

Mein persönlicher Tipp für jede Art der Immunglobulin-Gabe: Immer positiv denken! Die Infusion wird mich ein Leben lang begleiten, aber wenn man bedenkt, wieviel bes-

ser es einem mit den Immunglobulinen geht, nimmt man etwas Jucken und 8 Stunden Infusion gerne in Kauf. Dank der Infusionen kann ich mein Leben führen, wie ich will, und in vollen Zügen genießen.

Eure A.K., dsai-Mitglied

Intravenöse Therapie (i.v.) versus subkutane Therapie (s.c.):

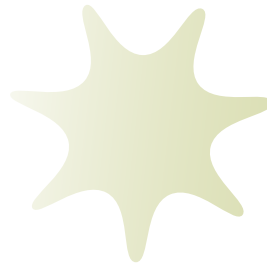
Ich habe beide Therapieformen bis heute gleich lange genutzt. Wahrscheinlich werden andere Betroffene mehr positive Aspekte für die subkutane Therapie nennen, weil man einfach flexibler ist. Daher erwähne ich nun eher die Vorteile, die durchaus für die i.v.-Gabe sprechen.

Nach der Diagnose (1986) gab es, bis ich ca. 18 Jahre alt war, gar nicht die Möglichkeit einer s.c.-Therapie und man war damals besser in der Arztpraxis aufgehoben. Man ist bei der i.v.-Gabe unter Beobachtung und wenn irgendetwas sein sollte, gleich an der richtigen Stelle. Aufkommende Fragen oder Unsicherheiten können umgehend beantwortet werden und die Infusion wird von medizinisch geschulten Kräften gelegt. Es ist ja auch nicht so einfach, sich gleich selbst eine Nadel einzustechen. Natürlich bedeutet es einen gewissen Aufwand, sich in die Arztpraxis zu begeben, man hat dadurch aber auch den gesicherten, regelmäßigen Arztkontakt und pflegt eine persönliche Bindung mit der Praxis. Oft wird als negativer Aspekt für die i.v.-Gabe der Zeitaufwand genannt, man muss aber sagen, dass auch die subkutane Therapie einen Zeitaufwand bedeutet. Denn mit subkutaner Therapie ist bei mir jeden zweiten/dritten Tag eine Immunglobulindosis fällig, bei der jede Gabe genauso lange dauert, wie die einmalige Infusion alle 4 Wochen, und ich muss natürlich alle meine

Termine dahingehend herumplanen. Bei i.v. liege ich alle 4 Wochen entspannt beim Arzt und kann den einen Termin fix einplanen. Ich muss dann auch nicht ständig an meine Erkrankung denken, sondern kann auch mal „vergessen“ – vielleicht gerade für Kinder oder Jugendliche nicht immer ganz einfach.

Und wie ich aus eigener Erfahrung weiß, ist es nicht unwichtig, auch einmal „normal“ sein zu dürfen.

Wenn man sich die Infusion in einer größeren Klinik geben lässt, kann ggf. auch ein angeregter Austausch mit anderen Patient*innen stattfinden und man kann sich gegenseitig Tipps geben. Den Kontakt mit anderen Patienten oder der Klinik allgemein kann man allerdings auch als Nachteil sehen, weil man nun die Infektionsgefahr durch Corona in Betracht ziehen muss. Urlaube – und vor allem Flugreisen – finde ich mit i.v.-Therapie praktischer. Man geht vor dem Urlaub und nach dem Urlaub zur Infusion und hat keinerlei Umstände mit dem Transport und der Kühlung der Immunglobuline. Die i.v.-Therapie sehe ich bei Kindern eigentlich auch sehr vorteilhaft, weil sie sich selbst evtl. noch nicht stechen können/wollen und das dann die Eltern übernehmen müssen. Ich könnte mir vorstellen, dass es nicht immer so schön ist wenn „die Mama den Piks machen muss“. Und weil die Nadel eben wie erwähnt viel öfter gesetzt werden muss, circa jede Woche, vs. einmal im Monat. Der Piks kommt also nicht so oft und das schont die Haut. Ein paar Tipps möchte ich aber noch für die s.c.-Anwendung geben: Wenn man eine Schwangerschaft plant, sollte man eine Zeit lang vorher schon in die Beine stechen, damit das Bauchgewebe die Dehnung besser verkraftet. Da ja an den Stellen ständig die Haut verletzt wird, wird sie dort dann hinterher noch dünner



und beult aus. Und: Wenn es juckt, unbedingt kühlen statt zu kratzen. Und der wichtigste Tipp: Die Nadel nur in die Haut stechen, wenn keine Flüssigkeit/Tropfen vorne an der Nadel hängt. Denn dann brennt es nicht.

Eure V. Z., dsai-Mitglied

Subkutane Therapie mit Infusionsset

Ich infundiere seit 2 Jahren 5 x im Monat subkutan. Die ungebundene Verabreichung der Immunglobuline zu jeder Uhrzeit, währenddessen man andere Dinge erledigen kann, hat mich zum Umstieg von i.v. auf s.c. bewegt. Meist verabreiche ich mir meine Dosis am Samstagabend auf der Couch, was nach 2 Stunden abgeschlossen ist. Ein für mich wichtiger Vorteil ist, dass ich einen konstanteren Spiegel meiner Immunglobuline im Blut halten kann und nicht die Gefahr besteht, auf die letzten Tage vor der nächsten intravenösen Infusion wegen zu wenig Abwehrkräften zu erkranken. Bei intravenösen Gaben war ich oftmals 2 Tage außer Gefecht. Jetzt habe ich manchmal leichte Kopfschmerzen und bin müde.

Was für mich immer gegen die subkutane Infusion sprach: Mir ist es immer sehr schwer gefallen, die Nadel selbst zu setzen, da ich seit Kindesalter an eine Nadelphobie habe. Das andere Problem war, dass ich manchmal die Nadel nicht richtig gerade in die Haut bekommen habe, und damit verbundene Schmerzen nicht zu vermeiden waren.

Daher benutze ich inzwischen ein Infusionsset. Es hat eine weiche Nadel, welche sich per Knopfdruck automatisch in die Haut schießt. Die Nadel sitzt jetzt immer gerade. Außerdem ist eigentlich jedes Mal mindestens bei einer Nadel das Immunglobulin während der Infusion ausgelaufen.

Durch das neue System ist immer eine gerade Einstichstelle garantiert, und bisher hatte ich noch nie austretendes Immunglobulin an der Nadel feststellen können. Die Nadel zieht sich automatisch wieder zurück, so dass man sie eigentlich gar nicht zu Gesicht bekommt. Dies ist einfach angenehm, nicht nur mit einer Nadelphobie. Für mich ist somit das Infusionsset die optimale Lösung.

Euer C.P., dsai-Mitglied

Subkutan ohne Pumpe (Rapid Push)

Nach 10 Jahren subkutaner Therapie mit Pumpe und Spezialspritzen und -kanülen bekam ich bei der Applikation von 10 ml immer größere Schwierigkeiten. Auch mit anderen Kanülen, die mir empfohlen wurden, wurde es nicht besser. Über die Möglichkeiten der neuen Therapieform erfuhr ich 2014 durch die dsai und Lust, sie auszuprobieren auch durch eine Studie in Freiburg. In ständiger Abstimmung mit der Immundefektambulanz erprobte ich schließlich diese alternative Applikationsform und bin bis heute dabei geblieben.

Diese Behandlungsform für mich persönlich ideal. Ich brauche wegen meines Alters nur noch kleine Mengen, die Applikation ist für mich gut steuerbar. Ich habe viel Zeit, kann sehr langsam spritzen (es geht leicht auch mit ganz feiner Nadel) und immer wieder Pausen einlegen. Ich habe keine Schmerzen, kaum Rötungen, kaum Blutungen und keinen Verlust von Infusionsflüssigkeit. Für mich persönlich ist die Verträglichkeit einfach besser. Mit meiner Pumpe ging die Dosierung nach Absprache recht einfach – von meinen 10 ml Immunglobulinen habe ich 2 ml in einer 2 ml-Spritze aufgezogen und mit einer feinen Nadel (27 g) subkutan separat selbst gespritzt, und war überrascht, wie gut mir

das gelang. Die übrigen 8 ml applizierte ich dann wie gewohnt. Danach war es wichtig, die Erhaltungsdosis herauszufinden, da ich wegen der kleinen Menge auf ein anderes Präparat umgestellt werden musste. Dann wurden es 5 ml in 2 Tranchen (2,5 ml abends und 2,5 ml am nächsten Morgen). Heute sind es, nach Wechsel des Präparates, 2 x immer 3 Portionen, so dass ich auf 6 ml komme. Einen großen Vorteil sehe ich auf Reisen.

Für mich wurde das Reisen viel angenehmer, da ich mit der einfachen Ausstattung (ohne Pumpe) viel unabhängiger bin.

Ganz klar: Diese Therapieform eignet sich nur für kleine Mengen – ich denke, bis 10 ml maximal. Und natürlich braucht man eine ärztliche Beratung bei der Umstellung und man muss sich seine Zeit sehr flexibel einteilen können.

Für jede/n ist diese Therapieform sicherlich nicht geeignet. Denn die Spritzen muss man sich – unter Beachtung aller medizinischen und hygienischen Vorschriften – natürlich selbst aufziehen und dann selber verabreichen können! Alleine das kann und mag nicht jede/r. Ich bin examinierte Krankenschwester und habe damit kein Problem. Und für Viele dürfte auch das ein Nachteil sein: Im Gegensatz zur herkömmlichen subkutanen Therapie bin ich während der Infusion nicht mobil.

Eure S.K., dsai-Mitglied

Zusatztipp:

Ich habe noch einen zusätzlichen Tipp: Wenn der Bauch warm ist, schmerzt der Einstich nicht. Daher lege ich vorab eine Wärmflasche auf.

Eure S.H., dsai-Mitglied



Einen Überblick zu den einzelnen Therapieformen finden Sie in der dsai-Broschüre „Therapiemöglichkeiten mit Immunglobulinen“, die Sie auf der dsai-Webseite in der Druckversion und zum Downloaden bestellen können.

www.dsai.de/publikationen/broschueren-und-flyer

Primärer Immundefekt und Ernährung

Ein Erfahrungsbericht mit persönlichen Tipps

„Wie sollte man sich bei einem Immundefekt am besten ernähren?“

Diese Frage stellte neulich jemand in unserer Nordstammtisch-Gruppe. Darauf folgte ein reger Austausch inklusive jeder Menge Fragen zum Thema Ernährung bei PID/CVID. Es stellte sich heraus, dass jede/r aus unserer Gruppe empfindlich oder sogar mit heftigen Beschwerden auf diverse Lebensmittel reagiert. Es herrscht anscheinend allgemein Ratlosigkeit darüber, wie eine gute Ernährung bei einem Immundefekt aussehen könnte. Da ich mich über einen langen Zeitraum intensiv mit Ernährung beschäftigt habe, dachte ich mir, dass ich hier nun einfach einmal von meinen persönlichen Erfahrungen und Erkenntnissen berichte. Vielleicht hilft es ja dem einen oder der anderen, um für sich herauszufinden, welche Ernährungsweise mit dem PID kompatibel ist.

Mittlerweile haben wir uns arrangiert, der PID und ich

Doch zunächst möchte ich ganz kurz auf meine Krankengeschichte eingehen: Nach einer sehr langen Ärzte-Odyssee erhielt ich 2017 in einer Immundefektambulanz endlich meine genaue Diagnose: Ich habe einen Primären Immundefekt, genauer gesagt einen CVID mit ausgeprägtem IgA-Mangel und IgM-Mangel. Außerdem bilde ich Anti-IgA-Antikörper der Spezifität IgG. Dazu gesellt sich noch eine chronische Gastritis und familiär bedingt das Risiko, an Magenkrebs zu erkranken. Seit Diagnosestellung bin ich in der Immundefekt-Ambulanz in Behandlung und versuche, mich mit dem Immundefekt zu arrangieren.



Das Thema Ernährung spielt in meinem Leben eine sehr große Rolle, da ich als Jugendliche Leistungssport betrieben habe und auch jetzt noch viel Sport treibe.

So richtig fasziniert, was das Thema Ernährung betrifft, bin ich seit 2014, als ich eine Sendung der Ernährungsdocs im Fernsehen gesehen habe. Seitdem beschäftige ich mich sehr mit dem Thema Ernährung bezogen auf meinen eigenen Immundefekt.

Ich habe mir einige Bücher der Ernährungsdocs gekauft, in diesem Zusammenhang habe ich mich auf die Erkenntnisse und Tipps des Ernährungsdocs Dr. Matthias Riedel konzentriert.

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



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

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

www.immundefekte.info
EINE INITIATIVE DER OCTAPHARMA GMBH

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

Elisabeth-Selbert-Str. 11
40764 Langenfeld

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

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

octapharma



Seine Ansätze entsprechen meinem persönlichen Verständnis von Ernährung und seine wissenschaftlichen Erklärungen und handfesten Tipps sind für mich persönlich plausibel und gut umsetzbar. Auch die Rezepte sind einfach und schnell umzusetzen und nicht so kompliziert wie in den meisten Kochbüchern. Im Zusammenhang mit dem Thema Ernährung bin ich auf verschiedene Unterthemen gestoßen wie **Zucker und Salz** in der Ernährung, **Eiweiß und Kohlenhydrate**, **„gute“ Fette** und **„schlechte“ Fette**, beziehungsweise **„gute“ Öle** und **„schlechte“ Öle**. Ebenfalls ein aus meiner Sicht ein gutes Buch, um die wissenschaftlichen Zusammenhänge zum Thema Ernährung zu verstehen, ist das Buch „Der Ernährungskompass“ von Bas Kast. Dort werden viele wissenschaftliche Studien zum Thema Ernährung zusammengefasst und erläutert.

Wenn der Darm zum Problem wird

Die IgAs spielen für unsere Schleimhäute eine wichtige Rolle. Die Wände des Darms gehören ebenfalls zu den Schleimhäuten. Hierzu gibt es interessante Literatur. Mir ist

das Buch „Alles Scheiße!? – Wenn der Darm zum Problem wird – die Ursachen verstehen und richtig reagieren“ von Dr. med. Adrian Schulte in die Hände gekommen. Dieses Buch ist sicher aufschlussreich für alle, die Probleme mit dem Darm und dem Verdauungstrakt haben und den einen oder anderen Tipp benötigen.

Zucker scheint aus meiner Sicht ein ganz großes Thema zu sein und für die Verdauungsabläufe eine große Rolle zu spielen. Auch hierzu war ich auf der Suche nach Literatur. Hier wurde ich wieder bei den Ernährungsdocs fündig, denn sie haben einiges dazu geschrieben.

Das „16:8 Prinzip“:

Wie oben bereits erwähnt, habe ich die Bücher vom Ernährungsdoc Dr. Matthias Riedel für mich entdeckt. Dr. Matthias Riedel hat u. a. mehrere Bücher zum Thema **Intervallfasten** geschrieben. Seine Ausführungen zu diesem Thema beinhalten sehr interessante und anschauliche Erklärungen. Er empfiehlt das **„16:8 Prinzip“**: In einem Zeitfenster von

acht Stunden soll man essen, danach sollte man 16 Stunden lang gar nichts essen. Damit habe ich mich sehr intensiv beschäftigt und praktiziere dies seit einiger Zeit. Es scheint für mich genau das richtige Prinzip zu sein, denn es tut mir gut. Es erscheint mir plausibel, acht Stunden zu essen und dann 16 Stunden lang der Bauchspeicheldrüse und dem Darm Ruhe zu gönnen. Natürlich soll man nicht in den acht Stunden permanent essen, sondern hier sollen höchstens drei Mahlzeiten zu sich genommen werden ohne zwischendurch zu „snacken“. Ich esse in den acht Stunden maximal zwei Hauptmahlzeiten (Frühstück und Mittagessen) und nach 18.00 Uhr esse ich dann gar nichts mehr. Das bekommt mir sehr gut! Wenn ich dann doch einmal zwischendurch snacke, dann nichts Ungesundes – beziehungsweise Süßes – sondern eine Handvoll Obst, Gemüse oder Nüsse. Was ich bei Dr. Riedels Empfehlungen sehr gut finde ist, dass alles erlaubt ist, man soll sich nichts völlig

verbieten. Mehr zu dem Thema Intervallfasten findet man in dem Buch von Dr. Matthias Riedel: „Das 80:20 Prinzip“. Hinter diesem Titel verbirgt sich der Ansatz, 80% seiner Gewohnheiten beizubehalten und 20% seiner Gewohnheiten zu ändern.

Zum Thema Intervallfasten gibt es auch aus der GU-Buchreihe ein Buch von Dr. Petra Bracht mit dem Titel „Intervallfasten“. Für ein langes Leben – schlank und gesund“, das mir auch sehr geholfen hat. Auch hier wird das „16:8 Prinzip“ empfohlen.

Basische Ernährung

Vor einiger Zeit gab es im Reformhaus bei mir in der Nähe eine Aktion zum Thema „Basische Ernährung“. Dort wurde mir erklärt, dass es für den Körper sehr gut sein kann, wenn man auf einen ausgewogen Base-Säure-Haushalt

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

 NOVARTIS



achtet, denn meistens nehmen wir Nahrungsmittel zu uns, die den Körper „übersäuern“. Das macht u. a. schlapp, träge und müde. Ich bekam von der Dame aus dem Reformhaus Proben des basischen Frühstücksbreis „Morgenstund“ von P. Jentschura. Den habe ich dann am nächsten Morgen zum Frühstück ausprobiert und fand es sehr schmackhaft und langanhaltend. Und so las ich mit Interesse die beiden Hefte, die die Dame im Reformhaus mir ebenfalls mitgegeben hatte: „Basisch kulinarisch. Pfiffig kochen“ und „Basisch kulinarisch. Genussküche einfach bis raffiniert“ von P. Jentschura. Das fand ich sehr interessant, habe ein wenig über P. Jentschura recherchiert und habe dann noch weiteres informatives Material und passende Rezepte dazu gefunden.

Empfehlenswert ist aus meiner Sicht auch die Internetseite der Ernährungsdocs. Auf der Internetseite www.ndr.de-sendungen/die-ernaehrungsdocs findet man sehr viele und gute Informationen zu einzelnen Krankheitsbildern und den dazugehörigen Ernährungsempfehlungen sowie unzählige Rezepte.

Wichtig erscheint mir persönlich, saisonal zu kochen und nur frische und unverarbeitete Produkte zu verwenden. Fertigprodukte gibt es bei mir zu Hause gar nicht mehr. Stattdessen habe ich die mediterrane Küche für mich entdeckt, zumal sie super in mein Ernährungskonzept passt.

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt

Auch bei meinen Ärzten habe ich nachgefragt, wie ich mich unter Berücksichtigung meiner gesundheitlichen Einschränkungen ernähren kann, und dort ebenfalls viele hilfreiche Tipps bekommen. Ich habe einen sehr guten Gastroenterologen, der mir erklärt hat, warum ich heute zum Beispiel ein bestimmtes Nahrungsmittel gut vertrage und am nächsten Tag auf einmal nicht. Es ist durchaus sinnvoll, auch die behandelnden Ärzte nach Aspekten der Ernährung zu befragen.

Und hier noch ein paar weitere persönliche Tipps

Ich starte übrigens inzwischen in den Tag, indem ich **ein bis zwei Becher warmes beziehungsweise gekochtes Wasser (50 Grad) auf nüchternen Magen** trinke. Diejenigen, die sich mit der Ayurvedischen Lehre oder Küche beschäftigen, kennen dieses Prozedere bestimmt, das den Darm sozusagen auf den Tag vorbereiten soll. Ich finde das sehr angenehm und habe mich daran gewöhnt. Unter der Woche **variieren ich mein Frühstück**. Manchmal esse ich einen „entzündungshemmenden“ Joghurt oder Skyr: Mit Lein- und Hanföl, etwas Zimt, Kurkuma- und Hagebuttenpulver, etwas Obst und ein selbstgemachtes Granola kommen noch dazu. Damit es mit dem Joghurt oder Skyr nicht so eintönig wird, gibt es auch bei mir hin und wieder den warmen „Morgenstund“-Frühstücksbrei, den ich mit verschiedenem Obst und Nüssen kombiniere. Hinzu kommen noch wärmende und entzündungshemmende Gewürze wie Kurkuma, Ingwer und Zimt.

Ich koche häufig Hirse oder Buchweizen für die Woche vor und habe so ebenfalls einen idealen Frühstücksbrei auf Vorrat, den man sich mit verschiedenen Zutaten nach Belieben verfeinern kann.

Ich hoffe, ich konnte euch mit meinem Beitrag ein paar Impulse geben. Jede/r von euch hat eine eigene Geschichte und gesundheitliche Einschränkungen und muss für sich persönlich herausfinden, welche Ernährungsform gut tut. So habe ich mich auch vor Längerem auf den Weg begeben und die Informationen herausgefiltert, die für mich wichtig schienen und daraus dann für mich ein persönliches Ernährungskonzept zusammengestellt.

Guten Appetit,

Beate, dsai-Mitglied



Wir danken Beate herzlich für ihre persönlichen Ernährungstipps, die auch anderen Betroffenen hoffentlich weiterhelfen werden. Bei starken Beschwerden empfehlen wir Ihnen, diese mit Ihrer behandelnden Ärztin/Ihrem Arzt abzusprechen, die Sie ggf. an eine Spezialistin/einen Spezialisten für Ernährungsmedizin überweisen, um mögliche Unverträglichkeiten festzustellen.

Viel medizinisch Wissenswertes mit einem Überblick zur Anatomie, den Symptomen, zur Diagnostik und zu den möglichen Krankheitsbildern finden Sie in der dsai-Broschüre „Immundefekte und der Magen-Darm-Trakt“, die Sie auf der dsai-Webseite in der Druckversion und zum downloaden bestellen können.

www.dsai.de/publikationen/broschueren-und-flyer



Anzeige

wir machen uns **stark** für Menschen mit seltenen Erkrankungen

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

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

www.sobi-deutschland.de

 **sobi**
rare strength

Schule – mit PID



Das Recht auf Bildung ist ein Grundrecht. Vor, während und nach der Pandemie.

Für Familien, die von einem Immundefekt betroffen sind, gehören Fehlzeiten in der Schule und den daraus resultierenden Problemen und Konsequenzen leider zum Schulalltag. Und dies ist nicht erst seit Corona der Fall. Denn, im Gegensatz zu einer körperlichen Behinderung, sind die Krankheitsbilder bei einem angeborenen Immundefekt meist weder sichtbar, noch gehen sie mit einer allgemein geläufigen Diagnose einher. Sie kommen und gehen und sorgen daher – nicht zuletzt wegen der in Deutschland vor Corona generell geltenden Präsenzpflicht – bei den Familien mit angeborenen Immundefekten oft dauerhaft für Stress und Frust.

Chancen für die Zukunft

Es freut uns sehr, dass sich auch das Kindernetzwerk – nicht zuletzt aufgrund der Beschäftigung mit dem Thema für den Artikel im dsai-Newsletter – das Schulthema in nächster Zeit wieder auf die Agenda geschrieben hat und sich nachdrücklich politisch engagieren möchte. Den Beitrag des Kindernetzwerks lesen Sie bitte auf den Folgeseiten. Die dsai wird sich zu diesem Zweck wieder verstärkt mit dem

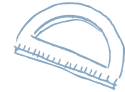
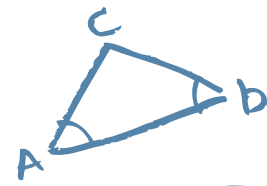
Kindernetzwerk austauschen, um die Bedürfnisse von Familien mit angeborenen Immundefekten adäquat zu vertreten. Die Entwicklungen in der Pandemie können durchaus als Chance gesehen werden, da das Verständnis der Öffentlichkeit für Kinder und Jugendliche, die nicht dauerhaft am Präsenzunterricht teilnehmen können, enorm gewachsen ist. Diese Chance gilt es zu ergreifen und auch die „Argumentationsstrategie“ dahingehend anzupassen.



Priorität 1: Die Aufklärung und die Zusammenarbeit wirklich aller Beteiligten.

Von Schulleiter*innen, Lehrer*innen, Mitschüler*innen und – auch ganz wichtig – deren Eltern.

Nur, wenn alle im Vorfeld für die besondere Situation der Schüler*innen und Familien mit angeborenem Immundefekt sensibilisiert und über die Konsequenzen aufgeklärt sind, wird wohl die dringend nötige Akzeptanz erreicht werden. Denn natürlich bedeutet jede Abweichung von der „Norm“ einen Mehraufwand für alle Beteiligten und erfordert die Bereitschaft, diesen Mehraufwand **gemeinsam** zu tragen! Um diese zu erreichen, empfehlen wir Ihnen, regelmäßig zu überprüfen, ob Ihre Schulumgebung gut informiert ist.



Bereits jetzt stehen auf der dsai-Webseite vielfältige Materialien rund um den angeborenen Immundefekt bereit, zum Bestellen und zum Download unter www.dsai.de/publikationen

Zur Aufklärung von Schulen, Schüler*innen und Eltern eignen sich besonders:

- * 2 Cartoons für Schüler*innen – zum einfachen Verständnis des Immunsystems und angeborener Immundefekte (in gedruckter Form, als Hörspiel-CD, Video)
- * dsai-Flyer – Gut verständliche Übersicht über angeborene Immundefekte
- * dsai-Schulbroschüre – Mein etwas anderer Schulalltag – mit einem angeborenen Immundefekt
- * dsai-Schulpaket – Zusammenstellung aller relevanten Materialien für Schulklassen



Nach und nach werden wir einen eigenen Bereich auf der dsai-Webseite mit aktuellen Informationen und Argumentationshilfen füllen, die den betroffenen Familien den so wichtigen offenen Dialog mit den Schulen auf Augenhöhe erleichtern sollen. Der Bereich „Schule und PID“ befindet sich aktuell im Aufbau.

Schicken Sie uns gerne Material, interessante links und Anlaufstellen, die wir zukünftig in den Bereich „Schule mit PID“ aufnehmen können.

Schule für chronisch kranke Schüler



knw Kindernetzwerk e.V.
Hilft, verbindet, spricht, vereint!

Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Wie kann die Teilhabe von chronisch kranken oder beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen am Schulunterricht sichergestellt werden?

Die Urväter und -mütter der Bildung waren von dem einen Wunsch beseelt, allen Kindern einen Zugang zur (Schul-) Bildung zu ermöglichen. Es wurden Systeme und dazu passende Gesetze erdacht, die allen Kindern die Chance eröffnen sollten, sich für ein gutes und produktives Leben in der Gesellschaft zu qualifizieren. Und wie immer, wenn man ein System finden muss, das möglichst alle in diesem System Gemeinte ansprechen soll, finden Individualität des Einzelnen und mögliche Randgruppen evtl. zu wenig Beachtung. Erst durch die UN-Behindertenrechtskonvention für gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft von 2008 wurde Inklusion in Deutschland ein Thema.

Kinder mit Beeinträchtigungen aber sind Beides – Individuen mit sehr eigener Individualität und gleichzeitig auch Mitglieder von Randgruppen der Gesellschaft.

Chronisch kranke und beeinträchtigte Kinder und Jugendliche können oft nicht am Unterricht teilnehmen, obwohl sie natürlich auch der allgemeinen Schulpflicht und Prä-

senzpflicht unterliegen. Hier müssen Lösungen für diese gefunden werden, z.B. durch **Nachteilsausgleich oder Hausunterricht**.

Um diese genehmigt zu bekommen, müssen die Eltern einen Antrag bei der jeweiligen Schule stellen. Die weitere Organisation dieser Beschulungsarten kann von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich sein.

Im Rahmen des Hausunterrichts können verschiedene Methoden angewandt werden, um den/die Schüler:in bestens zu unterrichten. So können beispielsweise Videokonferenzen zwischen Lehrer:innen und Schüler:innen stattfinden oder Live-Übertragungen aus dem Klassenzimmer heraus, organisiert werden. Lehrkräfte sind gehalten, die Methodik der Vermittlung des Lehrstoffs an die individuelle Lebens- und Lernsituation des betroffenen Kindes/Jugendlichen anzupassen – ein Unterfangen, das sicherlich nicht immer einfach ist.

Nachteilsausgleich

Bleibt es beim normalen Schulbesuch, erfahren beeinträchtigte Kinder und Jugendliche doch immer wieder, dass sie einen Nachteilsausgleich benötigen, um ihren individuellen Bedarfen gerecht werden zu können.

Es ist nicht leicht, den Begriff des Nachteilsausgleiches zu definieren. „Die Definition des Nachteilsausgleichs als Kompensation einer individuellen Behinderung hebt auf den konkreten Einzelfall ab, zu dem keine generellen Aussagen gemacht werden können. Insofern sind grundsätzliche Vorgaben zu Förderschwerpunkten oder allgemeine „Rezepte“ in Bezug auf bestimmte Behinderungen nicht zielführend.

Immer ist das pädagogische Ermessen in Abwägung der Notwendigkeiten des Nachteilsausgleichs und der fachlichen Anforderungen zu beachten.¹⁴

Prinzipiell können alle Hilfeformen Anwendungen finden, die es dem einzelnen Schüler/der einzelnen Schülerin ermöglicht, das angestrebte Ziel zu erreichen. Prinzipiell kann man zeitliche, räumliche, technische oder personelle Hilfen anbieten.

Von Elternseite wird es als belastend wahrgenommen, dass die endgültige Entscheidung über den Nachteilsausgleich oder Hausunterricht ihres Kindes, bei der Schule liegt. Sie haben häufig das Gefühl, dass die individuellen Bedürfnisse ihres Kindes/des Jugendlichen nicht richtig erfasst werden und es nicht die adäquaten, seinen Möglichkeiten und Bedürfnissen angepassten Hilfen bekommt. Als sehr problematisch wird dabei von Elternseite empfunden, dass es eigentlich keine Rechtsmittel gibt, um den individuellen Anspruch auf Nachteilsausgleich sicher zu stellen. Hier tritt der immer wieder auftauchende Konflikt zwischen erlernter und erlebter Kompetenz zu Tage. Das Lehrpersonal, die Lehrer und Therapeuten agieren aufgrund ihrer Professionalität und Fachlichkeit. Sie haben Pädagogik und optimalerweise Herangehensweise an vulnerablen Gruppen gelernt und sind – im besten Fall – beseelt von der Idee, jedem einzelnen der ihnen Anvertrauten bestmöglich zu fördern. Das fordert über pädagogische und methodische Fachkenntnisse hinaus auch medizinisches und sozialpädiatrisches Wissen zu Krankheiten und Auffälligkeiten.

Eltern – auf der anderen Seite – sehen und erleben ihr Kind jeden Tag. Sie wollen das Beste für es erreichen. Dabei sehen sie auch schon mal über Schwächen hinweg. Im Allgemeinen verfügen Eltern über erlebte Kompetenz.

Häufig sehen sich Schule und Eltern daher als zwei gegensätzliche Kräfte, die beiden an dem betroffenen Kind/dem Jugendlichen zerren. Nimmt man jedoch persönliche Eitelkeiten und Eifersüchteleien aus diesem Prozess und stellt das betroffene Kind/den betroffenen Jugendlichen in den Mittelpunkt der Betrachtung, wird klar, dass eben diesem Kind/diesem Jugendlichen geholfen werden soll, Teilhabe zu ermöglichen.

Das kann nur gelingen, wenn ihm/ihr alle – jeweils sehr individuellen – Hilfsmöglichkeiten bereitgestellt werden, die er/sie benötigt, um das anvisierte Ziel erreichen zu können. Es muss also vom Kind aus gedacht werden.

Für Lehrer bedeutet dies, dass sie nicht nur das zu erreichende Jahres-Klassen-Ziel im Blick haben, sondern das individuelle Kind. Dies ist in den einzelnen Schulformen und unterschiedlich in den Bundesländern unter dem Begriff „Individualer Förderplan“ verankert. Für Eltern bedeutet dies, dass sie nicht das große Ziel „was wird aus meinem Kind? – hoffentlich eine bedeutende Persönlichkeit der Gesellschaft“ im Blick haben sollten, sondern die jeweils eigene Individualität ihres Kindes mit all seinen Möglichkeiten und Begrenzungen.

Sehr häufig berichten die Eltern aber davon, dass die Durchsetzung der oben genannten Ansprüche ihrer Kinder nicht oder nicht ausreichend gelingt. Gerade das Ausmaß und die Art des Nachteilsausgleichs sowie die Möglichkeit zum Hausunterricht sind nicht klar genug geregelt.

In dem „Spagat“: „Beschulung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen“ ist es von immenser Bedeutung, dass alle Beteiligten sich aus ihrer unterschiedlichen Perspektive austauschen und vertrauensvoll verständigen... zum Wohl des Kindes.

Auf wen kann man sich berufen?

Es liegen eine Reihe gesetzlicher Vorschriften vor, die die Einhaltung der Schulpflicht und damit Gewährung von besonderen Unterrichtsmaßnahmen für chronisch kranke Kinder begründen. Diese Gesetze haben eine hierarchische Ordnung. Das erste hier geltende Gesetz ist das Grundge-

setz (GG). Weitere hier maßgebliche Bundesgesetze sind das Bundesbildungsgesetz (BBiG) und die Handwerksordnung (HWO); die Sozialgesetzgebung (SGB), die in 12 Bücher unterteilt ist, ist ebenfalls wesentlich; danach folgt das Schulgesetz (SchG), das länderspezifisch ist. Verordnungen und deren Ausführungsbestimmungen sind kommunal-spezifisch. Zuständige Institution ist dabei auf Länderebene das jeweilige Kultusministerium, insbesondere die Schulaufsichtsbehörde. Am Ende des Artikels sind die wesentlichen Gesetze aufgelistet.

An wen kann man sich bei Fragen wenden?

Grundsätzlich sollten sich Eltern zu den jeweiligen Bestimmungen des entsprechenden Bundeslandes informieren. Viele Länder bieten Handreichungen und weiterführende Informationen auf den Seiten des Schulministeriums oder auf dem jeweiligen Bildungsserver des Landes. Zudem sollten Eltern unvoreingenommen und vorurteilsfrei mit den Lehrkräften der Schule in Kontakt treten. Sie dienen in solchen Angelegenheiten als erste Ansprechpartner.

Bei Unverständnis oder mangelnder Unterstützung können Eltern, abhängig vom Bundesland, z. B. an Inklusionsbeauftragte der Schulen, Schulpsychologische und Inklusionspädagogische Beratungs- und Unterstützungszentren oder die Schulaufsichtsbehörden wenden.

Zur Beratung und Unterstützung zum spezifischen Krankheitsbild der Kinder, existieren bereits vielerorts Selbsthilfereine und -organisationen, die zu den Themen Schule und Nachteilsausgleich informieren und Erfahrungsberichte teilen können.

Gibt es politische Aktivitäten, die sich mit einer Neuregelung des Nachteilsausgleichs beschäftigen?

In den letzten Jahren gab es keine politischen Aktivitäten wie z. B. Petitionen, um die Regelungen des Nachteilsausgleichs zu überarbeiten und neuen Gegebenheiten z. B. an die verpflichtenden Ziele der Inklusion und Teilhabe anzupassen.

Aus politischer Sicht bleibt es daher spannend zu sehen, ob die optimistischen Ziele der neuen Regierung hinsichtlich des Ausbaus der Inklusion und Teilhabe, auch das Thema Neuregelung des Nachteilsausgleich im Blick haben werden. Laut Vertrag sollen so etwa weite Bereiche des öffentlichen Lebens barrierefrei gemacht werden – und zwar verpflichtend. Außerdem soll das Bundesteilhabegesetz konsequenter durchgesetzt werden. Dies könnte auch die Situation von erkrankten und behinderten Schüler:innen betreffen und verbessern. Welche Vereinbarungen im Koalitionsvertrag bezüglich der Inklusion getroffen wurden, können Sie hier zusammengefasst nachlesen:

www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2022/knw-Check-Koalitionsvertrag.php

Gibt es Neuerungen seit Corona?

Unter den Einschränkungen durch die Corona-Pandemie hat sich darüber hinaus gezeigt, dass Möglichkeiten zum Hausunterricht in Deutschland sowohl von Seiten der Ansprüche der Kinder als auch von der Umsetzung (organisatorisch und technisch) durch die Schulen nicht gegeben waren bzw. immer noch nicht sind. Und das, obwohl die Kinder weiterhin der Schulpflicht unterlagen und Anspruch auf Unterricht nach den jeweiligen landesrechtlichen Bestimmungen hatten. Erstmals machten alle Schüler:innen die gleiche Erfahrung und mussten online zuhause beschult werden.

In Bezug auf Schule für Kranke und Hausunterricht, brachte die Pandemie hier wenigstens eine Verbesserung: vielerorts wurde die digitale Infrastruktur der Schulen modernisiert (oder überhaupt erst einmal hergestellt). Die Voraussetzungen eines Hausunterrichts von Kindern, die vorher bereits krankheitsbedingt nicht am Unterricht teilnehmen konnten, haben sich daher durch die corona-bedingte Einführung digitaler Lernplattformen oder Video-Live-Schalten aus den Klassenzimmern endlich verbessert.

Aus rechtlicher Sicht hat sich zwar nichts geändert, jedoch bleibt zu hoffen, dass die Maßnahmen, die zur Digitalisierung der Schule und des Unterrichts geschaffen wurden, auch nach der Corona-Pandemie erhalten bleiben, um eine inklusivere Unterrichts-Teilhabe auch langfristig sicherzustellen.

Wofür will sich das Kindernetzwerk e.V. einsetzen?

Aufgrund vieler Anfragen, Beschwerden und Darstellungen betroffener Familien werden wir versuchen, als Obleute in den Auseinandersetzungen zwischen Familien und Schule zu fungieren. Wir wollen versuchen, scheinbar unüberbrückbare Differenzen aufzulösen, Verbesserungen der (verfahrenen) Situationen zu ermöglichen und rechtliche Regelungen zur Anwendung kommen zu lassen bzw. uns für Neuregelungen einzusetzen.

Dazu werden wir fordern:

- * Unabhängige Gutachter zur Feststellung der Art und des Umfanges des Nachteilsausgleiches einzubinden.
- * Klare Definitionen der Ansprüche in Bezug auf Art und Umfang des Nachteilsausgleiches zu formulieren.
- * Eltern verbesserte Rechtsmittel an die Hand zu geben.
- * Immer wieder die grundlegenden Anforderungen an die Regelungen des Nachteilsausgleichs, wie beispielsweise die Einhaltung des Rahmenlehrplans, zu überdenken.

Zugrundeliegende Gesetze

Grundgesetz (GG)

- * Artikel 3 besagt, dass niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf
- * Artikel 30 besagt, dass die Ausübung der staatlichen Befugnisse und die Erfüllung der staatlichen Aufgaben Sache der Länder ist
- * Artikel 70 besagt, dass die Länder das Recht der Gesetzgebung haben

Bundesbildungsgesetz (BBiG) § 66 und Handwerksordnung (HWO) § 42m

besagen, dass die zuständigen Stellen auf Antrag der behinderten Menschen oder ihrer gesetzlichen Vertreter für behinderte Menschen, für die wegen Art und Schwere ihrer Behinderung eine Ausbildung in einem anerkannten Ausbildungsberuf nicht in Betracht kommt, Ausbildungsregelungen, entsprechend der Empfehlungen des Hauptausschusses des Bundesinstituts für Berufsbildung, aussprechen. Die Ausbildungsinhalte sollen unter Berücksichtigung von Lage und Entwicklung des allgemeinen Arbeitsmarktes aus den Inhalten anerkannter Ausbildungsberufe entwickelt werden.

Sozialgesetzgebung

- * § 126 SGB IX besagt, dass die Vorschriften über Hilfen für behinderte Menschen zum Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile oder Mehraufwendungen (Nachteilsausgleich) so gestaltet werden, dass sie unabhängig von der Ursache der Behinderung der Art oder Schwere der Behinderung Rechnung tragen.

Schulgesetz

- * besagt je nach Bundesland Unterschiedliches. Auf der **dsai Webseite** finden Sie unter „Informationen“, „Schule und PID“ die Links zum jeweiligen Schulministerium und Schulgesetz der Bundesländer.



Kindernetzwerk e.V.

Dr. Annette Mund, Elke Hauke, Dr. Henriette Högl,
Kathrin Jackel-Neusser, Luna Heinrich
Kindernetzwerk e.V.
Am Glockenturm 6
63814 Mainaschaff
info@kindernetzwerk.de
Tel: 06021 454400
www.kindernetzwerk.de/de

Arbeitshilfe

Digitale Gesundheitsanwendungen



Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) sollen PatientInnen laut BfArM (Bundesinstitut für Arzneimittel und Gesundheitsprodukte) bei der Erkennung und Behandlung von Krankheiten unterstützen. Deshalb werden DiGA auch als „digitale Helfer“ für Patient:innen bezeichnet.

Was sind Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA)?

Als Digitale Gesundheitsanwendungen (abgekürzt DiGA) werden Medizinprodukte mit gesundheitsbezogener Zweckbestimmung bezeichnet, deren Hauptfunktion wesentlich auf digitalen Technologien beruht (z.B. „Gesundheits-Apps“) und die von den Krankenkassen erstattet werden. Sie sind dazu bestimmt, die Förderung der Gesundheit sowie die Erkennung, Überwachung, Behandlung von Krankheiten und Behinderung zu unterstützen (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG), Stand 22. September 2019. Internet: BfArM: DVG)

DiGA sollen unter anderem bestehende Versorgungslücken in der Behandlung von Patient:innen schließen. Gerade in der Zeit zwischen den Praxisbesuchen sollen DiGA den Patient:innen eine Möglichkeit bieten, die Behandlung oder Therapie eigeninitiativ voranzutreiben. DiGA können dabei unterstützend wirken, Verhaltensveränderungen bei den Patient:innen zu erreichen. Gerade bei der Umsetzung von Therapieansätzen, Ernährungsplänen und anderen Teilen der Behandlung, welche von den Patient:innen ohne direkte Aufsicht durch Ärzt:innen, durchgeführt werden müssen, können DiGA zur Unterstützung sehr hilfreich sein.

DiGA unterstützen:

- * die Erkennung
- * die Überwachung
- * die Behandlung
- * die Linderung
- * die Kompensierung

von Krankheiten, Verletzungen oder Behinderungen, wobei die Hauptfunktion auf digitalen Technologien beruht. Zu den DiGA stellen sich PatientInnen aktuell sehr viele

Fragen. Was sind DiGA überhaupt und was unterscheidet sie von herkömmlichen Gesundheitsapps? Wie können DiGA die Behandlungen von PatientInnen verbessern und sind sie wirklich sicher und werden die Daten der PatientInnen ausreichend geschützt? Diese und weitere Fragen werden in der Arbeitshilfe der BAG SELBSTHILFE beantwortet (link, siehe unten). **Denn: Es ist nicht so, dass jede Gesundheits-App eine DiGA ist.**

Die Apps müssen ein strenges Prüfverfahren beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) durchlaufen, um als DiGA eingestuft zu werden. Dabei müssen diverse Nachweise erbracht werden und Hersteller müssen dabei eine lange Liste von Datensicherheits- und Datenschutzanforderungen erfüllen. Für weitere Informationen zu Gesundheitsapps, kann man unter folgendem Link eine ausführliche Zusammenstellung des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) finden:

www.patienten-information.de/kurzinformationen/gesundheits-apps

Ausführliche Informationen zu DiGA finden Sie in der Arbeitshilfe DiGA der **BAG Selbsthilfe**. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (**BAG SELBSTHILFE**) ist die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland.

www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Selbsthilfe_digital/Arbeitshilfe_DiGA.pdf



KEDRION

B I O P H A R M A

Keep Life *Flowing*

PLASMA

Blutplasma gewinnen
und Qualität sichern.



BIOPHARMA

Plasmapräparate entwickeln
und herstellen.



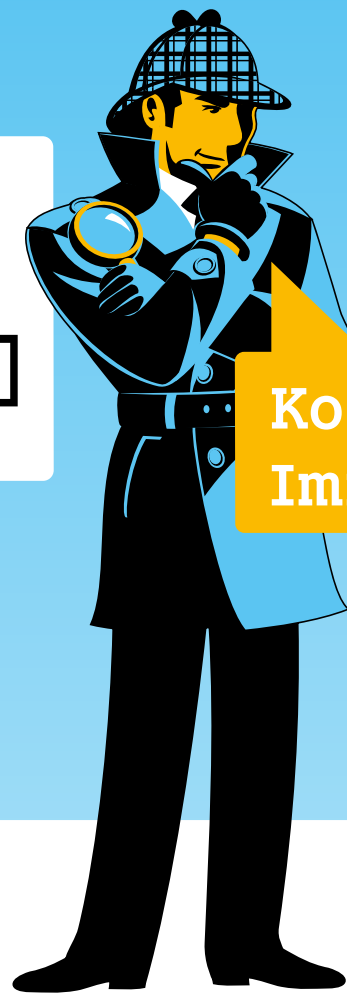
LEBEN

Leben erleichtern
und retten!



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

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



**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
Mitglied werden!

Ansprechpartner für FIND-ID

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

Immundefekt?

www.find-id.net

Online-Fortbildungen: Termine jetzt schon vormerken

Seit dem vergangenen Jahr bietet FIND-ID für Mitglieder, Partner und Partnerinnen des Netzwerkes Online-Fortbildungen rund um das Thema der angeborenen Immundefekte an.

Für das erste Halbjahr 2022 sind drei Veranstaltungen terminiert:

- * Mittwoch, 30. März 2022, zum Thema „Nutzen molekular-genetischer Diagnoseverfahren“ mit Prof. Klaus Warnatz, Leiter der Sektion für Immundefizienz, Klinik für Rheumatologie und klinische Immunologie, Universitätsklinikum Freiburg
- * Mittwoch, 4. Mai 2022, zum Thema „Früh- vs. Spättherapie“ mit Prof. Michael Borte, Direktor am ImmunDefekt-Centrum Leipzig (IDCL), Klinikum St. Georg Leipzig
- * Mittwoch, 29. Juni 2022, zum Thema „Impfungen bei erwachsenen PID-Patienten“ mit Dr. Leif Hanitsch, Oberarzt Immundefekt-Ambulanz, Charité Berlin

Die Online-Fortbildungen finden jeweils von 16.30 bis 18.00 Uhr statt.

Sie verfügen bereits über Basis-Wissen zum Thema PID, sind aber noch kein Mitglied von FIND-ID? Treten Sie unserem Netzwerk bei und wir laden Sie zu allen Fortbildungen ein.

FIND-ID trauert um Prof. Dr. Reinhold E. Schmidt

Am 23. Januar 2022 hat unser Netzwerk eines seiner Gründungsmitglieder verloren: Prof. Dr. Reinhold E. Schmidt aus Hannover ist im Alter von 70 Jahren gestorben.

Das Steering Committee von FIND-ID ist tief betroffen von dieser Nachricht; unser Mitgefühl gilt der Familie des Verstorbenen. Wir trauern um einen Kollegen, der wesentlich zum Erfolg des Netzwerkes beigetragen hat. Seit der Gründung von FIND-ID im Jahr 2008 hat Prof. Schmidt sich sehr engagiert dafür eingesetzt, die Ziele des Netzwerkes zu verfolgen und die Früherkennung primärer Immundefekte voranzutreiben. Für sein leidenschaftliches Engagement sind wir ihm aufrichtig dankbar.

Viele Jahre hat Prof. Schmidt die Klinik für Immunologie und Rheumatologie in Hannover geleitet und sich dort besonders um PID-Patientinnen und Patienten bemüht. Nationale und internationale Publikationen belegen seine wissenschaftliche Schaffenskraft, für die er zahlreiche Auszeichnungen erhalten hat.

In vielen nationalen wie internationalen Fachgesellschaften und Gremien engagierte er sich in leitenden Funktionen für die Weiterentwicklung der Klinischen Immunologie. Besonderes Augenmerk hat er auch auf die Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses gelegt.

Virtuelle Zertifizierte Ärztliche Fortbildungen



Die dsai freut sich über die Teilnahme von ca. 380 Ärztinnen und Ärzten aus unterschiedlichen Fachrichtungen an den acht ärztlichen Fortbildungsterminen des Jahres 2021.

Wie bereits 2021, fanden auch die ersten Veranstaltungen der dsai des Jahres 2022 coronabedingt weiterhin über die erfolgreich eingeführte Online-Plattform statt. Auch wenn sich alle Beteiligten die Rückkehr zu den Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen in Präsenz wünschen, ist die Nachfrage nach den digitalen Fortbildungen weiterhin ungebrochen, die bis einschließlich April in virtueller Form laufen werden. Ab Mai werden nach aktuellem Stand wieder dsai-Präsenzveranstaltungen möglich sein (...die Planungen laufen bereits...), über die wir dann an dieser Stelle in gewohnter Form berichten werden.

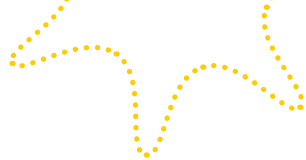
Von Ende Oktober 2021 bis Ende Februar 2022 fanden folgende Zertifizierte Virtuelle Ärztliche Fortbildungen statt:

23.10.2021 – in Kooperation mit dem Klinikum Stuttgart

- * **„Immundefekte und Autoinflammation“**
PD Dr. med. Claudia Blattmann, Pädiatrie 5 – Onkologie, Hämatologie, Immunologie, Olgahospital, Klinikum Stuttgart
- * **Diagnostik und Therapie von Immundefekten – die neue AWMF-Leitlinie**
PD Dr. med. Claudia Blattmann, Klinikum Stuttgart
- * **Fieber ohne klare Ursache – Nicht zu vergessen: Morbus Still**
Dr. med. Annette Holl-Wieden, Kinderklinik, Universitätsklinikum Würzburg
- * **Neugeborenen-Screening bis zur Gentherapie**
Prof. Dr. med. Ansgar Schulz, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Ulm
- * **Autoinflammatorische Erkrankungen**
PD Dr. med. Dirk Holzinger, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Hämatologie und Onkologie, Klinikum Stuttgart
- * **Hypogammaglobulinämie – immer nur ein Antikörpermangel?**
PD Dr. med. Henner Morbach, Kinderklinik, Universitätsklinikum Würzburg

Die Fortbildung wurde mit 4 Fortbildungspunkten von der Bayerischen Landeskammer zertifiziert.





06.11.2021 – in Kooperation mit dem ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL)

*** „Immundefekt und COVID-19“**

Prof. Dr. med. Michael Borte, ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg Leipzig

*** SARS-CoV-2: Entzündungsreaktionen bei Immungesunden und bei autoinflammatorischen Erkrankungen**

Dr. med. Stephan Borte, PhD, ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL)

*** COVID-19: Epidemiologie und klinische Verläufe; Besonderheiten bei Patienten mit Immundefizienzen**

Dr. Nils Kellner, Klinik für Infektiologie, Tropenmedizin, Nephrologie und Rheumatologie, Klinikum St. Georg Leipzig

*** Leipziger online-PID-Schulung**

Dr. med. Maria Fasshauer, ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL)

*** Impfpflichtung der Sächsischen Landesärztekammer (SIKO) im Rahmen der-SARS-CoV2-Pandemie**

Prof. Dr. med. Michael Borte, ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL)

Die Fortbildung wurde mit 3 Fortbildungspunkten von der Bayerischen Landeskammer zertifiziert.

13.11.2021 – in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Düsseldorf

*** „Der infekтанfällige Patient – ein Update“**

PD Dr. med. Hans-Jürgen Laws, Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und klinische Immunologie, Universitätsklinikum Düsseldorf

*** Update: Was haben wir aus dem NG-Screening bisher gelernt?**

PD Dr. med. Sujal Ghosh, Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und klinische Immunologie

*** COVID und Immundefekte – ein Update**

Dr. med. Katharina Gößling, Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und klinische Immunologie

*** Neutropenie: What's to do**

Dr. med. Nibras Naami, Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und klinische Immunologie

*** Perlen aus der Immunologischen Ambulanz**

Dr. med. Nezihe Morali-Karzei, Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und klinische Immunologie

*** Rezidivierende Fieber-Syndrome**

Dr. med. Prasad Oommen, Pädiatrische Rheumatologie

Die Fortbildung wurde mit 4 Fortbildungspunkten von der Bayerischen Landeskammer zertifiziert.

20.11.2021 – in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Münster

*** „Überempfindlichkeit oder Immunschwäche – Differentialdiagnosen bei Immundysregulation“**

Univ.-Prof. Dr. med. Dirk Föll, Direktor der Klinik für pädiatrische Rheumatologie und Immunologie, Universitätsklinikum Münster

*** Eosinophile Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes**

Dr. med. Thomas Kaiser

*** IgE-Erhöhung und Eosinophilie als Ausdruck von Immundysregulation**

Dr. med. Claas Hinze

*** Differentialdiagnostik bei rezidivierendem Fieber**

PD Dr. Helmut Wittkowski

*** Fallbeispiele IgE-Erhöhung – Immundefekt oder eher nicht?**

Dr. med. Katja Masjosthusmann/Tanja Hinze

*** Der Einfluss des Mikrobioms auf immunologische Erkrankungen**

Univ.-Prof. Dr. med. Martin Kriegel

Die Fortbildung wurde mit 4 Fortbildungspunkten von der Bayerischen Landeskammer zertifiziert.

23.02.2022 – in Kooperation mit der Charité Berlin

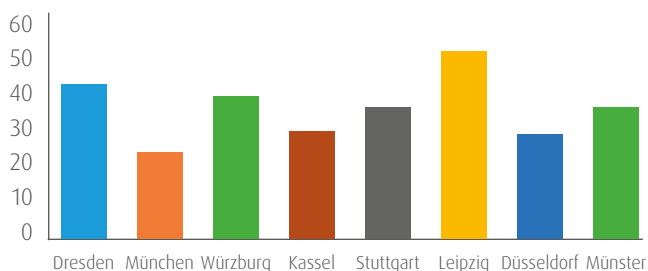
*** „Update Immundefekte: Genetische Diagnostik und COVID-19“**

Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen, Leiterin der Immundefektambulanz für Erwachsene, Institut für Medizinische Immunologie, CVK

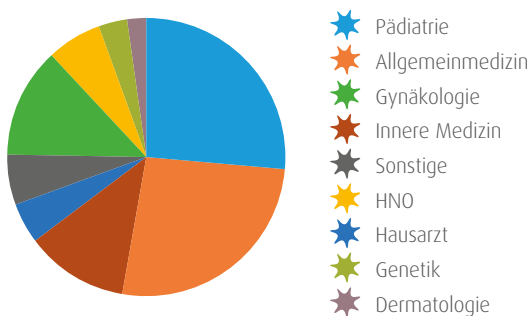
- * **Rezidivierende und schwere Infektionen – wann ist genetische Diagnostik sinnvoll**
Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen
- * **Mutation im GEN LRBA bei Patienten mit COVID**
Dr. med. Kirsten Wittke,
Immundefektambulanz für Erwachsene
- * **Update Impfungen bei Immungeschwächten (COVID-19, Pneumokokken, Meningokokken, Herpes Zoster)**
Dr. med. Leif Hanitsch,
Immundefektambulanz für Erwachsene
- * **COVID-19 und Impfungen bei Rheumapatienten**
Dr. med. Claudia Kedor, Charité Fatigue Centrum
- * **Diagnostik nach schwerem COVID-19 ohne Risikofaktoren**
Dr. med. Christian Meisel, Institut für Medizinische Immunologie

Die Fortbildung wurde mit 3 Fortbildungspunkten von der Bayerischen Landeskammer zertifiziert.

Teilnehmer ÄFB 2021



Verteilung Fachrichtung



Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Kooperationspartnern, bei den wissenschaftlichen Leiter*innen, den Referent*innen, Sponsoren und allen engagierten Unterstützern, ohne die wir als Patientenorganisation diese besonders Form der Aufklärungsarbeit nicht anbieten könnten.

26.02.2022 – in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Ulm

- * **„Fehler im (Immun) System – Immundefekte, Autoimmunität & Autoinflammation“**
Prof. Dr. med. Klaus-Michael Debatin,
Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- * **Fiebersyndrome – wann muss man dran denken?**
Dr. med. Ales Janda, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- * **Was hat der Darm mit Immundefekten zu tun?**
PD Dr. med. Carsten Posovzksy,
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- * **Therapie von primären Immundefekten**
Priv.-Doz. Dr. Manfred Hönig,
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- * **Impfungen bei Immundefekten und Autoimmunerkrankungen**
Dr. med. Jan Portegys,
Rheumatologie – Universitätsklinikum Würzburg
- * **Neugeborenen-Screening auf angeborene Immundefekte**
Prof. Dr. med. Ansgar Schulz,
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Die Fortbildung wurde mit 5 Fortbildungspunkten von der Bayerischen Landeskammer zertifiziert.

Die nächsten drei Termine für die Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen der dsai

- * 14.05.22 – Regensburg
- * 21.05.22 – Dresden
- * 28.05.22 – München

Die Programme für die kommenden Veranstaltungen finden Sie wie immer unter „Termine“ auf der dsai-Webseite www.dsai.de. Sollten Sie sich als Ärztin oder Arzt für unsere Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen oder speziell für eine Veranstaltung interessieren, senden Sie uns bitte eine E-Mail an info@dsai oder melden Sie sich gerne direkt auf unserer Webseite an.

Unter „Termine“ auf S. 60 können Sie alle bisher geplanten Termine für 2022 nachlesen.

Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



GRIFOLS

octapharma



CSL Behring
Biotherapies for Life™



KEDRION
BIOPHARMA
Keep Life Flowing



Anzeige

SUBKUTANE IMMUNGLOBULIN-THERAPIE

MIT UNS KÖNNEN SIE ENTSPANNT DEN TAG GENIESSEN



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

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



01.12.2021

Virtuelle Arzt-Patienten-Sprechstunde

Die dsai konnte auch für die bereits vierte virtuelle Arzt-Patientensprechstunde wieder Professor Volker Wahn (ehem. Charité Berlin), heute Sprecher der FIND-ID, gewinnen. Zu einem Dauerbrenner hat sich für die dsai-Mitglieder das virtuelle Format der Arzt-Patienten-Sprechstunde im letzten Jahr entwickelt. Entgegen aller Hoffnungen auf ein schnelles Ende der Pandemie, und damit auch einem Rückgang der Fragen zu COVID-19, stand auch in der dritten Frage-Antwort-Runde des Jahres 2021 das Thema „Corona und PID“ auf dem Programm von Prof. Volker Wahn. Auch dieses Mal berichtete er über die aktuelle Datenlage und Studienergebnisse für PID-Patienten, erklärte Begriffe wie „polyklonal“ und „monoklonal“ und ging auf den Schutz durch die Substitution mit Immunglobulinpräparaten ein. Schließlich widmete er sich dem Kernpunkt der meisten Fragen, nämlich der „Boosterimpfung“ mit den unterschiedlichen zur Verfügung stehenden Impfstoffen und den verschiedenen wichtigsten PID-Krankheitsbildern, dabei auch für Kinder und Schwangere. Auch neue Impfstoffe und Medikamente wurden besprochen und abschließend allgemeine Fragen zur Infektion mit COVID-19 beantwortet.

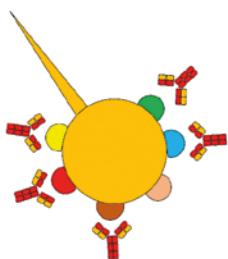
Über die erste Arzt-Patientensprechstunde des Jahres 2022 (am 06.04.2022) werden wir Ihnen im kommenden Newsletter berichten. Zu allen Arzt-Patienten-Sprechstunden geht allen Mitgliedern die Einladung immer automatisch per E-Mail zu.



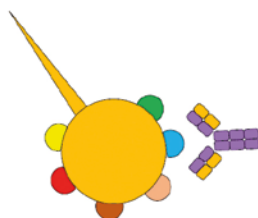
Prof. Volker Wahn
Sprecher des Ärztenetzwerks FIND-ID

Wir bitten Sie an dieser Stelle wieder, der Geschäftsstelle Ihre neue E-Mail-Adresse mitzuteilen, falls sich diese ändern sollte. Herzlichen Dank!

Polyklonal und monoklonal



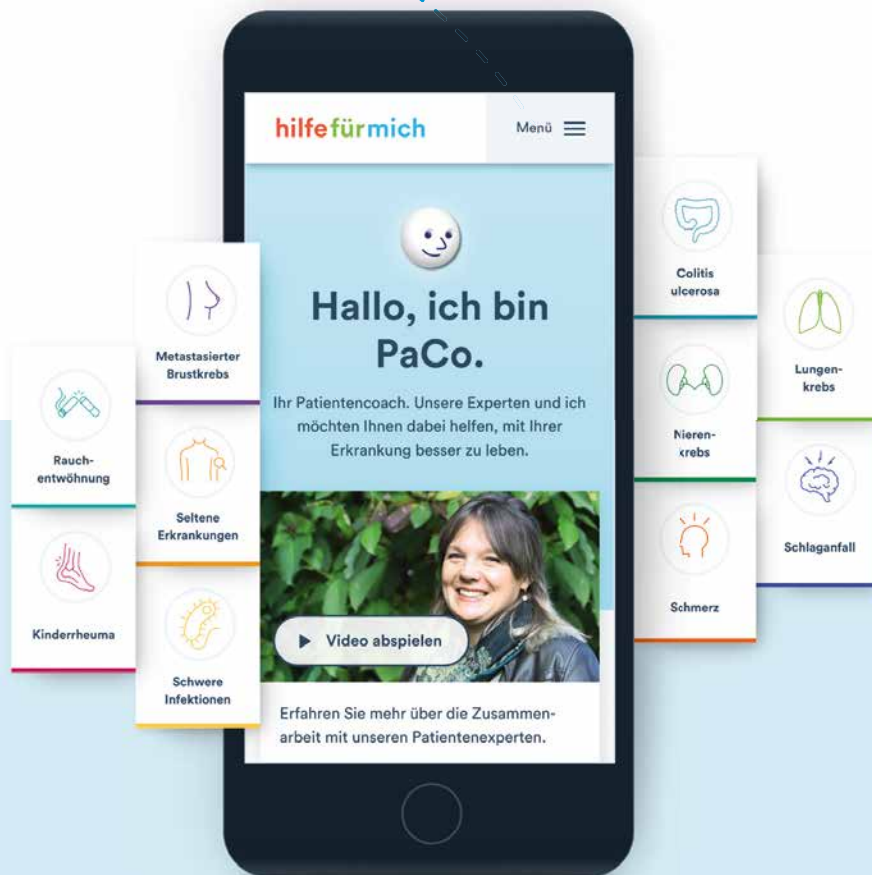
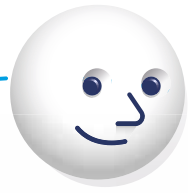
Polyklonal



Monoklonal



hilfe für mich
Krankheit. Orientierung. Unterstützung.



Der Online- Wegweiser

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

www.hilfuermich.de



Stammtische

Rekord: Im Jahr 2021 fanden ganze 18 virtuelle Patientstammtische statt!

Das virtuelle dsai-Patientenstammtischkonzept erfreut sich hoher Nachfrage bei den Mitgliedern. Betroffenen den Austausch untereinander zu ermöglichen, ist eines der zentralen Anliegen der dsai.

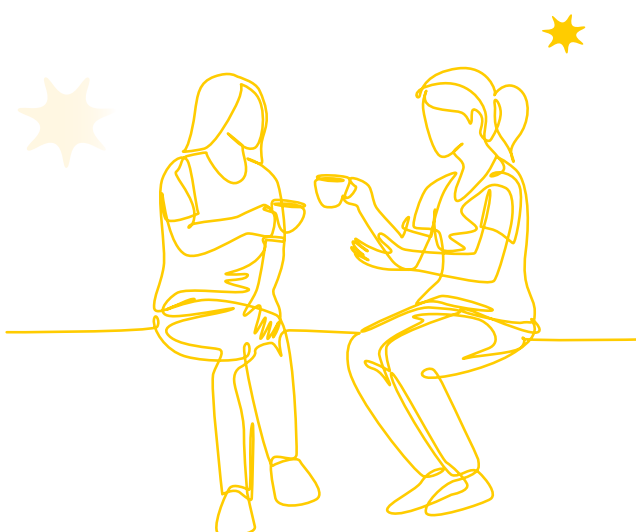
Wie im Newsletter 30 (03-2021) kurz vorgestellt, wurden die Regionen für die virtuellen Patientstammtische neu eingeteilt. So wurde eine Ausweitung des Einzugsgebiets erreicht, da weder eine örtliche platzmäßige Beschränkung, noch die Entfernung eine große Rolle spielt. Natürlich soll die Teilnehmerzahl nicht einen sinnvollen Rahmen sprengen. In den ersten Monaten des Jahres 2022 haben nun bereits mehrere virtuelle Treffen in den Regionen Nord, Süd und Ost stattgefunden.

Die Themen werden zunehmend wieder vielfältiger – zu Covid-19 besteht nach wie vor hoher Gesprächsbedarf. Natürlich wurden Studien, die Impfung und die Bestimmung und Bedeutung von Antikörpern erörtert. Jedoch auch die grundsätzlichen Probleme und Fragen rund um den Immundefekt und die verschiedenen Krankheitsbilder mit ih-

ren unterschiedlichen Symptomen wie ITP (Immuntrombozytopenie), Zahnfleischprobleme oder das Chronische Fatigue Syndrom rückten nun wieder verstärkt in den Vordergrund.

Darüber hinaus drehte sich der Austausch um Entspannungstechniken, Nahrungsmittel- und Medikamentenunverträglichkeiten, Allergietests, praktische Dinge rund um die subkutane Immunglobulingabe sowie Erfahrungen mit alternativen Behandlungsmethoden. Auch stellte man z. B. beim Nord-Stammtisch fest, dass einige Teilnehmer*innen noch keine PID-Schulung mitgemacht hatten und es wurde die gemeinsame Anmeldung zur PID-Schulung ins Auge gefasst.

Das Stammtischangebot auch thematisch bzw. nach Alter oder Lebenssituation zu erweitern, (Schritt 2 des virtuellen Stammtischkonzeptes) ist für das zweite Halbjahr 2022 angedacht.



Virtuelle Zaubershow für Kinder

29.1.22

Veranstaltung für Familien mit Kindern

„Immunsalabim und die Mut-Mach-Zauberkiste“!

Durchschlagender Erfolg für die virtuelle Zaubershow für Kinder

Kinder sind ohne Zweifel am schwersten getroffen von der Pandemie und leiden ganz besonders unter den Folgen der Isolation und dem Mangel an besonderen Erlebnissen. Daher hat sich das dsai-Geschäftsstellenteam intensiv damit beschäftigt, womit man den Kindern und Geschwistern – und damit auch den Eltern – möglichst nachhaltig und auf mehreren Ebenen eine Freude machen könnte. Leider konnten die geplanten Veranstaltungen und Projekte der dsai für Familien auch im zweiten Pandemiejahr coronabedingt nicht stattfinden. So entstand die Idee von...

... „Immunsalabim und die Mut-Mach-Zauberkiste“!

Die interaktive, virtuelle Zaubershow für betroffene Kinder, deren Geschwisterkinder und für Kinder von Betroffenen, fand Ende Januar statt. Schon die Anzahl der Anmeldungen war überwältigend gewesen und beide Termine schon nach ein paar Tagen ausgebucht. Jedes teilnehmende Kind erhielt im Vorfeld der Zaubershow eine eigene Mut-Mach-Zauberkiste. Diese hatte mehrere Einsatzzwecke, und die Eltern wurden per „Geheimanschreiben“ mit genauen Instruktionen versorgt und zum Gebrauch der Mutmach-Kiste angeleitet:

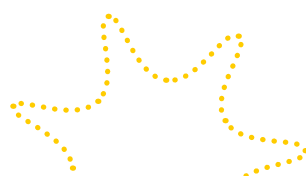
- * Zur persönlichen Gestaltung durch die kleinen Zauberlehrlinge
- * Als Mitmach-Kiste während der Zaubershow – mit vielen wichtigen, liebevoll ausgesuchten Gegenständen zum Mitmach-Zaubern
- * Als Mutmach-Kiste für die Kinder zur spielerischen Bewältigung und Belohnung nach schwierigen Situationen. Gleichzeitig zur Unterstützung von Eltern und Kontaktpersonen mit Ideen für neue Mutmach-Strategien
- * Als dauerhaft einsetzbare Zauber-, Spiel & Spaß-Kiste, um den Immundefekt mit positiven Gedanken aufzuladen



Nach kurzer Einführung durch die fröhliche Zauberassistentin Carmen Hellmeier und die bezaubernden dsai-Schirmherren Michaela Schaffrath und Thorsten Havener ging es rund! Zauberer Benji (Bernhard Wiebe) baute die Mut-Mach Zauberkiste in seine virtuelle interaktive Zaubershow ein und begeisterte das Publikum durch verblüffende Tricks und thematisch passende Gags. Es gab so viel zu lachen und zu staunen! Die Kinder wurden mithilfe von allerlei Zaubergegenständen – und natürlich der Mutmachkiste – aktiv in die virtuellen Zaubertricks voll ins Geschehen einbezogen und fanden sogar ein ins Zimmer der Kinder gezaubertes Ballontierchen... Ja, Benji zauberte sich mit viel Witz virtuell ins Wohnzimmer und zog die Kinder in seinen Bann!

Gefördert vom Bundesverband AOK – Die Gesundheitskasse

Eines steht auf vielfachen und lautstarken Wunsch der Zauberlehrlinge jetzt schon fest: „Immunsalabim“ schreit nach einer Fortsetzung! **Wir freuen uns schon darauf.**





Sonstige Veranstaltungen

05.–06.11.2021 – Mitgliederversammlung der ACHSE e.V.

Die dsai nahm als eine der über 120 Selbsthilfeorganisationen, die im Dachverband der „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.“ vertreten sind, im November an der jährlichen Mitgliederversammlung teil. ACHSE e.V. hatte in diesem Jahr zur Jahreshauptversammlung mit anschließender Fachtagung in die Hauptstadt eingeladen. Diese konnte in diesem Jahr als Hybridveranstaltung im Holiday Inn in Berlin stattfinden. Die meisten Teilnehmer*innen waren an den Rechnern zugeschaltet – der Großteil der Veranstaltungen lief in diesem Jahr virtuell, als Video- oder Telefonkonferenzen. Unter den vielen Aktivitäten der ACHSE besonders hervorzuheben ist das „Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“, kurz NAMSE, das auch 2021 wieder wichtige Meilensteine erreicht hat. Ebenfalls standen die vielfältigen kreativen Aktionen und Maßnahmen zum Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen auf dem Programm, der wie jedes Jahr von ACHSE e.V. koordiniert wurde. Neben Berichten zur Öffentlichkeitsarbeit und zum Haushalt wurde eindrucksvoll über das vielseitige Engagement der Vereinigung in allen relevanten Bereichen des Gesundheitswesens berichtet. Auch vergangene und geplante Veranstaltungen wurden vorgestellt und mit den Teilnehmern diskutiert. Hervorzuheben sind auch die verschiedenen Arbeitsgruppen, die sich im Rahmen der Mitgliederversammlung gegründet haben und die sich über einen längeren Zeitraum über Themen wie „Einführung einer Schulgesundheitskraft in den Schulen“ oder „Transition I und II (I=der Übergang von der Jugendmedizin in die Erwachsenen-Medizin bzw. II=der Übergang in die Geriatrie). Unter dem Motto „Gemeinsam lauter werden“ sollen junge Menschen befähigt werden, sich über eine Lernplattform zu engagieren. Auch die Selbsthilfe-Akademie der ACHSE wurde vorgestellt, deren Seminare sich mit Themen immer aus der Sicht eines Vereins für Seltene Erkrankungen befassen. Als Nachschlagewerk, Wissensspeicher und Mitmach-Plattform und um die

Selbsthilfe soll die Selbsthilfe-Wiki der ACHSE genutzt werden. Das prall spannende Programm der Mitgliederversammlung war auch in diesem Jahr wieder außerordentlich konstruktiv und gewinnbringend gestaltet, wie Regionalgruppenleiterin Kerstin Kugel berichtete, die beide Tage aktiv für die dsai in Berlin vor Ort war.



18.11. 2021 – Internationaler Webchat (IPOPI)

Die Internationale Patientenorganisation für Primäre Immundefekte (IPOPI) lud ihre Mitglieder zum „International Webchat“ ein. Die dsai nutzte diesen Termin für den intensiven Austausch mit den anderen Patientenorganisationen und informierte sich über den aktuellen Stand der Projekte innerhalb der IPOPI.

Auf der Agenda standen u.a. folgende Punkten:

- * Plasma von COVID-19 genesenen und gegen COVID-19 geimpften Spender*innen & intravenöse Immunglobulintherapie.
- * Präsentation der Studienergebnisse zu Impfnebenwirkungen und Impfskepsis.
- * Bericht über die „IPOPI 2022 Highlights“.

Die Veranstaltung wurde moderiert von der IPOPI-Vorsitzenden, Martine Pergent.



02.12.2021 – PID Forum „Digital Health“ (IPOPI)



Regionalgruppenleiter Friedolin Strauss nahm für die dsai am „19. PID Forum Digitalisation of Healthcare: improving me-

dical care for PID patients“ teil. Diese digitale Veranstaltung hat das Ziel, die Digitalisierung im Gesundheitswesen auf europäischer Ebene voranzutreiben. Zudem sollte herausgefunden werden, wie die EU den speziellen Bedürfnissen von PID-Patienten gerecht werden kann. Im Rahmen des PID-Forums wurden die Möglichkeiten und Herausforderungen durch die Digitalisierung, im Hinblick auf die globale Zusammenarbeit für die Diagnose, Behandlung und Versorgung von PID-Patienten, herausgearbeitet.

15.12.2021 – CVID Patient Journey (IPOPI)

Für die dsai nahm Regionalgruppenleiterin Angela Kastenholz als deutsche Vertreterin, selbst von CVID betroffen, an der virtuellen Veranstaltung im Rahmen der europaweiten Zusammenarbeit innerhalb der Internationalen Patientenorganisation für PID (IPOPI) teil. Die Teilnehmer berichteten in zwei Fokusgruppen über ihre persönlichen Erfahrungen, und diskutierten, auch stellvertretend für das jeweilige Land, die einzelnen Themenbereiche der IPOPI-Agenda.

24.01.2022 – Arbeitskreis Hämophilie und PID

Turnusmäßig findet der Austausch der dsai innerhalb des Arbeitskreises „Hämophilie und PID“ statt, in dem es per



Videokonferenz Ende Januar unter anderem um mögliche Chancen durch den Regierungswechsel und darauf abgestimmte Vorgehensweisen innerhalb des Arbeitskreises ging. Vor allem standen jedoch die Lieferengpässe der subkutanen Präparate und daran angepasste alternative Therapiestrategien sowie die grundsätzliche Sicherstellung der Versorgung mit Immunglobulinen auf dem Programm. Zudem wurden auch die Entwicklungen der Corona-Pandemie und den damit verbundenen Konsequenzen für die PID-Patienten diskutiert und Fragen zum Impfstatus besprochen.

25.01.2022 – Round Table „Impfen“

Das zweite von der Firma GSK organisierte virtuelle Treffen rund um das Thema „Impfen für vulnerable Gruppen“ knüpfte an die vergangene Gesprächsrunde an und hatte vor allem die Fortsetzung der Arbeit zu den Kernthemen des ersten Round-Table-Gesprächs zum Ziel. Diese Kernthemen, wie die generelle optimierte Aufklärung zum Impfen und dem Nutzen von Impfungen, der verbesserte Schutz der vulnerablen Gruppen, der Ausbau der Impfangebote und die bessere Vernetzung mit der Ärzteschaft als Partner wurden weiter vertieft. Nach der Vorstellung der neuen Teilnehmerinnen und Teilnehmer folgten Präsentationen mit Impulsvorträgen wie „Impfen als Thema der Patientensicherheit – Vulnerable Gruppen mitdenken“ und „Impfgipfel“ mit anschließenden Diskussionen und dem Beschluss über die Planung nächster Schritte und Ressourcen.

12.03.2022 – PO Summit

Das jährlich von der Firma Takeda organisierte, ganztägige Patientenorganisations-Treffen, fand auch in diesem Jahr wieder digital statt. Dabei ging es in diesem Jahr vor allem um die Entwicklung von Ressourcen in der Selbsthilfe und der Patienten-Vertretung. Auf dem Programm standen spannende Impulsvorträge und Diskussionen zu den Fragen: „Wie lassen sich wertvolle Projekte finanzieren? Was motiviert Menschen – junge wie ältere – sich freiwillig zu engagieren?“. In Arbeitsgruppen wurden schließlich Ergebnisse zu den jeweiligen Themenschwerpunkten erarbeitet und den anderen Teilnehmern vorgestellt.

15. Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen



Motto 2022: „Bekennen Sie Farbe!“

Weltweit leben rund 300 Millionen Menschen mit einer der über 8000 chronischen seltenen Erkrankungen. Dazu zählen auch die rund 500 diagnostizierten angeborenen Immundefekte. Seit 2008 findet jährlich am letzten Wochenende im Februar der „Rare Disease Day“, nun also bereits zum 15. Mal, statt. 2022 fiel der Tag der Seltenen Erkrankungen wieder auf den 28. Februar. Jedes Jahr beteiligen sich mehr Menschen und Organisationen rund um den Globus. Deutschlandweit koordiniert durch ACHSE e.V. (unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler), fanden 2022 wieder besonders vielfältige, aufmerksamkeitsstarke Aktionen statt – unter anderem Ausstellungen unter dem Motto „Selten allein“ oder rund um farbig illuminierte Sehenswürdigkeiten und öffentliche Gebäude („Light up for rare“).

Auch die dsai war natürlich aktiv und kreativ dabei – im Namen von allen Betroffenen mit angeborenem Immundefekt!

Die dsai nutzte das Medieninteresse rund um diesen Tag wieder verstärkt, um auf angeborene Immundefekte aufmerksam zu machen und kontinuierliche Fortschritte im Bereich Forschung, Therapien und Behandlungsmöglichkeiten, aber auch den Ausbau der europäischen Plasmaspende, zu erreichen. Dies sind besonders wichtige Voraussetzungen für die dauerhafte Verbesserung der Lebensqualität, sowie gesellschaftliche Anerkennung und Teilhabe.

Wir bedanken uns bei den engagierten Mitgliedern, die sich mit vielen Aktivitäten innerhalb und außerhalb der dsai beteiligt haben.

Ganz nach dem Motto „Bekennen Sie Farbe – Share your colours“ setzte auch die dsai auf vielfältige Weise ihr Zeichen...

Zwei Pressemitteilungen sorgen für Aufmerksamkeit in den Medien

In diesem Jahr verfasste und verteilte die dsai mehrere Pressemitteilungen, die deutschlandweit von den Medien aufgegriffen wurden.

Wir geben den angeborenen Immundefekten Gesicht und Stimme



So erschienen sowohl in Print- wie auch in online Medien umfangreiche Artikel über mehrere dsai-Mitglieder, die stellvertretend für alle Betroffenen ihre berührende Geschichte erzählten.

„Wir bekennen Farbe!“

Zum anderen setzte das Geschäftsstellenteam auch regional auf die Plakativität der extrem farbenfrohen Collage, die sich – ganz coronakonform – aus knallbunten Einzelportraits des Teams zusammensetzte.

„Wir bekennen Farbe“ war das Motto für unterschiedliche Motive, die durch bunte Brillen, farbige Handflächen und farbenfrohe Kleidung unweigerlich ins Auge stach.





Die Botschaft verbreiten über Social Media

Auch die dsai folgte wieder dem Aufruf – international durch www.rare-disease-day.org und deutschlandweit durch ACHSE e.V. – und postete, teilte und likte Social Media Beiträge mit den Hashtags

#RareDiseaseDay #SeltensindViele #TagderSeltenenErkrankungen #ShareYourColours #LightUpForRare

So reisten auch die dsai-Beiträge zum Tag der Seltenen Erkrankungen medial um die Welt...

Breit gestreute dsai-Aktivitäten zum Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen

Wie jedes Jahr wurde der Tag der Seltenen Erkrankungen wieder auf den unterschiedlichsten Ebenen genutzt, um im Austausch mit anderen Organisationen und Fachgesellschaften die gemeinsamen Ziele von Aufklärung der Öffentlichkeit, Schulung der Ärzteschaft und Erhöhung der Plasmamenge zur adäquaten medizinischen Versorgung zu verbessern.

Neben den **Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen** wie auch dem virtuellen Zauber-Event für Kinder „**Immunsalabim**“ (über beide berichten wir in separaten Artikeln) finden Sie nachfolgend noch Beispiele für Aktionen im Zusammenhang mit dem Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen:

Kooperation mit den Blutspendediensten Nord-Ost & Baden-Württemberg/Hessen

Podcast-Sendung „500 Milliliter Leben“

Auf Einladung der DRK Blutspendedienste Nord-Ost & Baden-Württemberg/Hessen war dsai-Regionalgruppen-

leiterin Silke Hoffmann in der Blutspende Podcast-Sendung „500 Milliliter Leben“ des DRK zu Gast, der auf der dsai-Webseite, auf Spotify, über Apple und natürlich auf der DRK-Kampagnenseite „It's a Match“

www.blutspende.de/itsamatch/podcast weiterhin abrufbar ist.



Hier berichtet Silke Hoffmann in der EPISODE 10 als selbst betroffene Patientin, welche Auswirkung das Immundefektsyndrom CVID auf ihr Leben hat. Im Gespräch mit den Moderatorinnen Cornelia Kruse und Greta Kovačević gibt sie Einblicke in die Arbeit der dsai und lässt die Zuhörer an ihrer ganz privaten Geschichte, ihrem Engagement für die dsai und anderen Menschen mit angeborenem Immundefekt teilhaben. Anhören lohnt sich!

Erster virtueller Patiententag der dsai am 12.03.22

Diese Veranstaltung im Umfeld des Internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen ist neu im Programm der dsai und möchte den teilnehmenden dsai-Mitgliedern exklusiv die Möglichkeit geben, sich anhand von Fachvorträgen durch renommierte Ärztinnen und Ärzte auf den neuesten Informationsstand rund um angeborene Immundefekte bringen zu lassen. Des Weiteren präsentieren sich die teilnehmenden Industrieaussteller mit speziellen Informationsbroschüren für Patienten und informativen Weblinks. Neben den Fachinformationen wird ein buntes Programm zur Auflockerung geboten, denn natürlich soll auch der Spaß nicht zu kurz kommen...

Da der dsai-Patiententag zum Redaktionsschluss stattfand, werden wir im kommenden Newsletter im Detail darüber berichten.

Social Media

Wichtige Infos zum Lesen, Teilen und Liken

Das 30jährige Jubiläum der dsai, im November 2021, wurde neben der klassischen Pressearbeit auch verstärkt über die Social Media Kanäle der dsai kommuniziert. 30 Meilensteine, die Sie auch im Newsletter 30 (01-2021) nachlesen können, wurden auf Facebook und Instagram gepostet. Zudem starteten wir mit der Veröffentlichung der vielen Glückwünsche, die uns zum dsai-Jubiläum erreichten. Diese werden uns weiterhin auf den Social Media-Kanälen durch das Jahr 2022 begleiten.

Unsere primären Social Media-Ziele: Information der Betroffenen, Aufklärung der Öffentlichkeit

Die Social Media-Aktivitäten werden sich nun natürlich wieder um alle grundlegenden Themen der dsai drehen – und um alle möglichen Informationen rund um die angeborenen Immundefekte. Vom Rare Disease Day über die Plasmaspende und dsai-Internes... wie Veranstaltungen, Mitgliederaktionen, unsere wichtigen Publikationen und Infos aus der Geschäftsstelle... Wir halten Sie auch über Social Media auf dem Laufenden.

Um die Ziele und die Arbeit der dsai weiter in die Welt zu tragen – bitte teilen und liken Sie fleißig, wenn Sie auf Social Media aktiv sind.



Kooperation mit den DRK-Blutspendediensten Baden Württemberg-Hessen und Nord-Ost



Umfangreicher Beitrag zu 30 Jahre dsai im DRK-Blutspendemagazin

Die DRK Blutspendedienste Baden Württemberg-Hessen und Nord-Ost widmeten in ihrem „Blutspendemagazin“ anlässlich des 30jährigen Jubiläums der dsai einen ausführlichen und extrem informativen Artikel zu Zielen, Erfolgen und den vielschichtigen Arbeitsfeldern der dsai für Menschen mit angeborenen Immundefekten.

Zudem verlinkt der Beitrag auf den spannenden Artikel „Vom Blutspender zum Empfänger von Blutpräparaten“ über den dsai-Regionalgruppenleiter Friedolin Strauss, der dort seine persönliche Lebensgeschichte schildert.

Seit nunmehr 2 Jahren besteht die enge Kooperation der dsai mit den DRK-Blutspendediensten Baden Württemberg-Hessen und Nord-Ost, mit dem Ziel, gemeinsam die Sichtbarkeit des Themas „Immundefekte“ zu steigern. Im Rahmen der Zusammenarbeit werden durch gemeinsame Aktionen Synergieeffekte durch gemeinsame Verbreitung der wichtigen Botschaften genutzt, um das Bewusstsein für die Bedeutung von Plasmaspenden (oder Vollblutspenden, aus denen Plasma gewonnen wird,) für Patienten mit Immundefekten zu stärken.

Den ganzen Beitrag und noch viele weitere lesenswerte Artikel finden Sie im Blutspendemagazin der DRK-Blutspendedienste Baden Württemberg-Hessen und Nord-Ost – unter www.dsai.de/informationen/presse

Mit Herz und Klapprad auf Tour für die Plasmaspende! Vom Wasserturm zum Eiffelturm

Wie bereits im dsai-Newsletter 30 (01-2021) berichtet, ist der dsai-Förderer Matthias Sinn aus Lustadt in der sonnigen Südpfalz mit Leib und Seele bereits seit Monaten dabei, die aufwändige Tour „Vom Wasserturm zum Eiffelturm mit dem Klapprad“ zu organisieren. Seine Kreativität und sein sportlicher Wille kennen dabei keine Grenzen, so wird er wirklich mit seinem Team über Straßburg bis Paris radeln! Und das mit dem Klapprad – wohlgeerntet...

Matthias Sinn konnte bereits mehrere neue, zuverlässige Plasmaspender*innen gewinnen und verleiht allen neuen Spender*innen eine selbst gestaltete Urkunde. Für dieses uneigennützig Engagement und die großzügigen Spenden zugunsten der dsai danken wir Ihnen und allen Spender*innen an dieser Stelle noch einmal herzlich, lieber Matthias Sinn!



Vielleicht hat ja der eine oder die andere Lust und möchte auf einer der Etappen vor Ort dabei sein und die sportlichen Klappradfahrer anfeuern? Alle Etappen und deren Verlauf sind auf der Webseite über Komoot verfolgbar auf:

turmbotschafter.de

Hier gibt es auch alle Infos zur Tour, über Teilnehmer und die Ziele rund um die Plasmaspende.

Heute wendet sich Matthias Sinn noch einmal mit dem neuesten Stand zur Reise als „Turmbotschafter“ an die Leser des dsai-Newsletters:



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



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



Liebe Leserinnen und Leser,

unsere 10-tägige Tour wird am 16.06.22 mit einem Fest, inklusive drei Bands, Ausschank und Verkauf des speziellen Turmbotschafterweins (zugunsten der dsai) am Wasserturm in Lustadt starten.

Wir freuen uns sehr darüber, dass unser Projekt von zwei Schirmherr*innen unterstützt wird: Christine Schneider, MdEP und Dr. Thomas Gebhart, MdB. Christine Schneider ist in ihrer Rolle als Europa-Politikerin prädestiniert und begleitet uns auf der Tour wie bei einem Brückenschlag von Deutschland nach Frankreich. Dr. Thomas Gebhart ist mit seiner Erfahrung aus dem Gesundheitsresort und seiner Rolle in unserer Region praktisch unser verlängerter Arm nach Berlin.

Eine Woche vor dem Start werden wir uns mit Christine Schneider in Strasbourg im Europaparlament treffen. Geplant ist auch ein Treffen mit der europäischen Parlament-sabgeordneten Roberta Metsola, um mit unserer Aktion grenzüberschreitend auf die Bedeutung der Notwendigkeit von Blutplasmaspenden aufmerksam zu machen.

Von der dsai haben wir die wichtigen Basis-Argumente mit konkreten Forderungen und Wünschen an die Politik zur Erhöhung der Plasmaspendemenge erhalten, die nun auch über unsere Schirmherren weiter getragen werden können.

Das Team der Reiselounge in Lingenfeld um Steven Mathes war so freundlich und hat mit Unterstützung von Familie E. (dsai-Mitglieder), eine Zugreise mit einer Übernachtung zusammengestellt – für alle Unterstützer, die uns am Sonntag den 26.06. in der Stadt der Liebe am Eiffelturm empfangen wollen. Auch eine Übersetzerin wird uns begleiten.

Für unsere Radtrikots konnten wir mehrere Sponsoren finden, natürlich auch mit dem Logo der Patientenorganisation dsai. Das Radteam besteht aus drei Männern und einer Frau. Zur ersten Etappe werden wir von dem berühmten Radsportler Udo Bölts und einem Fahrzeug mit Anhänger begleitet.

Wir danken allen Unterstützern, wie auch allen (Plasma-) Spenderinnen und Spendern und freuen uns schon riesig auf die Tour „Vom Wasserturm zum Eiffelturm“.

Euer Turmbotschafter,

Matthias Sinn

Matthias Sinn

schollueck@gmx.de

Facebook: Matthias Sinn

Instagram: #wasserturm_eiffelturm



Kurznachrichten im Überblick



dsai-Tipp

Besuchen Sie bitte regelmäßig die dsai-Webseite!

Wir möchten an dieser Stelle die Gelegenheit nutzen, Sie an die dsai Webseite als wertvolle, aktuelle Informationsquelle zu erinnern. Die dsai-Webseite wird vom dsai-Geschäftsteam laufend mit aktuellen Informationen gefüllt. Daher möchten wir Sie einladen, immer wieder einmal durch die Seite zu scrollen und natürlich ganz besonders, wenn Sie auf der Suche nach speziellen Informationen sind!

* Unter dem Reiter „Informationen“

finden Sie wichtige Links zu anderen Organisationen, Instituten und Behörden, Medizinischen Portalen/Gesundheitsseiten und anderen Selbsthilfegruppen/Patientenorganisationen.

- * Neu dazugekommen in der Rubrik „Coronavirus“ beispielsweise ist ein Link auf die Seite des RKI mit Zentren (über Postleitzahlensuche), die mit monoklonalen Antikörpern therapieren.
- * Zudem finden Sie unter „Coronavirus“ immer die aktuellen Informationen zu COVID-19 und PID von API und IPOPI wie auch die aktuellen links zu COVID-19 von RKI und STIKO...
- * Unter „Aktuelles“ sehen Sie die wichtigsten Neuigkeiten auf einen Blick...
- * Die Rubrik „Termine“ hält Sie über die anstehenden Veranstaltungen auf dem Laufenden.

Wichtige Links zu PID und verwandten Themen finden Sie immer aktuell unter www.dsai.de.

Druckfrisch:

Die aktualisierte dsai-Patientenbroschüre ist da!

Das 28-seitige Informationswerk für Patienten und ihre Angehörigen wurde auf den neuesten Stand gebracht.

Die Broschüre enthält alles Wissenswerte rund um den angeborenen Immundefekt und richtet sich vor allem an Betroffene und Angehörige. Neben der Vorstellung verschiedener angeborener Immundefekte werden die wichtigsten Fragen von der Behandlung bis hin zu sozialen Themen beantwortet. Die aktualisierte Fassung der dsai-Patientenbroschüre entstand wieder in enger Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Volker Wahn (Sprecher des Ärztenetzwerks FIND-ID und ehemaliger Leiter des ImmunDefektCentrums der Charité (IDCC) Berlin).



Die überarbeitete Patientenbroschüre ist als Druck- und Download-Version auf der dsai-Webseite abrufbar unter www.dsai.de/publikationen/broschueren_und_flyer/

Weitere Aktivitäten zur Steigerung der Plasmaspenden

Regelmäßig findet der Austausch mit den verschiedenen Organisationen und Institutionen innerhalb der Fachnetzwerke statt, und auch über Presse- und Social Media-Aktivitäten ist die dsai kontinuierlich zum Thema Plasmaspenden aktiv. Nachfolgend möchten wir Sie auszugsweise über wichtige politische Aktivitäten informieren:

November 2021 – Memorandum der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) zum Thema „Verfügbarkeit von Immunglobulinen für Patienten mit primären Immundefekten“

Den Lieferverzug mehrerer Immunglobulin-Präparate nahm das an den Arbeitskreis Blut (AK Blut) des Robert Koch Instituts gerichtete Schreiben zum Anlass. Der API-Vorstand bittet in diesem Memorandum gemeinsam mit der dsai Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl eindringlich im Namen der Immundefekt-Patienten um Unterstützung zur Sicherung der langfristigen Versorgung mit Immunglobulinen. Das Schreiben enthält konkrete Vorschläge wie die Etablierung eines „Demand Management Plans“ für Deutschland, wie es ihn z. B. in Frankreich, Großbritannien und Kanada gibt. Es sind dringende Lösungen gefragt zur



Förderung der europäischen Plasmaspende, um die Abhängigkeit von den USA schrittweise zu reduzieren. Das gemeinsame Memorandum wurde kurz darauf im AK Blut des RKI vorgestellt und nach neuesten Informationen wird das Thema konkret neu aufgerollt werden.

Februar 2022 – Erneute Schreiben zur Steigerung der Plasmaspendemenge an den Bundesgesundheitsminister und die Gesundheitsministerkonferenz

B.A.G SELBSTHILFE

IGH
Interessengemeinschaft
Hämophiler e.V.

Deutsche
**GBS
CIDP**
Initiative e.V.



Alpha1 Deutschland
Gesellschaft für Alpha1 Antitrypsinmangel Erkrankte e.V.



dsai
Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!

BDDH


Gemeinsam mit den anderen deutschen Patientenorganisationen, deren Mitglieder ebenfalls auf blutplasma- oder plasmabasierte Medikamente angewiesen sind, ging erneut ein Schreiben an den neuen Bundesgesundheitsminister, Prof. Karl Lauterbach, und die Gesundheitsministerkonferenz. Unter Federführung der BAG-Selbsthilfe wurden detaillierte Vorschläge und Forderungen an die deutsche Politik gestellt – wie das Vorantreiben einer europäischen Lösung, der Förderung von neuen Plasmazentren, der zentralen Aufklärungs- und Spenderkampagne und einer grundsätzlichen Steigerung der Attraktivität der Plasmaspende für Spender*innen.



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!

- * **AOK**  Beim **AOK-Bundesverband – Die Gesundheitskasse** bedanken wir uns sehr herzlich für die Förderung der 1. virtuellen interaktiven Zaubershow „Immunsalabim & die Mutmach-Kiste“ mit spielerischen, nachhaltigen Mut-Mach-Strategien für betroffene Kinder, Geschwisterkinder und Kinder von Betroffenen im Alter von 5-14 Jahren.
- * **Prof. Volker Wahn**, Sprecher des Ärztenetzwerks FIND-ID und ehemaliger Leiter des ImmunDefektCentrums der Charité (IDCC) Berlin, sagen wir wie immer ein „herzliches Dankeschön“ für seine laufenden Aktualisierungen der Studie „Covid-19 und Immundefekte“, für seine ehrenamtliche und maßgebliche Mitwirkung bei der virtuellen **Arzt-Patienten-Sprechstunde und der Überarbeitung der Patientenbroschüre**.
- * An dieser Stelle möchten wir uns auch ganz besonders bei den **Ärztinnen und Ärzten** sowie bei allen **Mitgliedern und sonstigen Autor*innen** bedanken, die sich neben ihrem (Arbeits-) Alltag die Zeit nehmen, Beiträge und Artikel für den dsai-Newsletter zu erstellen.
- * Ebenso gilt unser herzlicher Dank allen **Ärztinnen und Ärzten**, insbesondere auch den wissenschaftlichen Leiter*innen, die durch ihre Fachvorträge das Renommee der Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen der dsai prägen.
- * Den engagierten ärztlichen Beratern, **Prof. Bernd H. Belohradsky** und **Prof. Hans-Hartmut Peter**, den Fachgesellschaften **Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API)**, dem **Arbeitskreis klinischer Immunologie (AKKI)**, wie auch dem **Ärztenetzwerk FIND-ID**, danken wir ganz besonders für die fundierte fachliche Unterstützung bei medizinischen Fragen sowie für den partnerschaftlichen Austausch.
- * Auch möchten wir an dieser Stelle unserer engagierten **Schirmherrin Michaela Schaffrath** danken, die keine Gelegenheit auslässt, die dsai ins Licht der Öffentlichkeit zu rücken, wie auch **dsai-Schirmherrn Thorsten Havener**, für seinen Einsatz.
- * 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 Geschäftsstellenteam für alle Fragen und Anfragen mit Rat und Tat zur Seite stehen, sagen wir: **„Danke, ohne Euch geht’s nicht!“**



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

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

→ 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

- 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

✓ Informieren Sie die Schulen Ihrer Kinder über die Bestellmöglichkeit von Schulpaketen
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...

Samstag
Saturday
Samedi
Sabado



Termine

MAI

03.05.2022	Süd – Virtueller Patientenstammtisch
15.05.2022	Nord – Virtueller Patientenstammtisch
14.05.2022	Regensburg – Ärztliche Fortbildung
21.05.2022	Dresden – Ärztliche Fortbildung
28.05.2022	München – Ärztliche Fortbildung

JULI

08. – 10.07.2022	Regionalgruppenleitertreffen in Wasserburg (geplant – noch nicht genehmigt)
16.07.2022	Würzburg – Ärztliche Fortbildung

OKTOBER

30.09. – 02.10.22	Chiemgau-Wochenende in Schnaitsee (geplant – noch nicht genehmigt)
08.10.2022	Stuttgart – Ärztliche Fortbildung
15.10.2022	Kassel – Ärztliche Fortbildung
29.10.2022	Münster – Ärztliche Fortbildung

NOVEMBER

05.11.2022	Hamburg – Ärztliche Fortbildung
05.11.2022	Leipzig – Ärztliche Fortbildung

Stand: März 2022

Nach aktuellem Stand werden die Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen ab Mai 2022 in Präsenz stattfinden. Alle weiteren Termine werden dann jeweils abhängig von der laufenden Entwicklung der Coronasituation geplant.

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



Das Team der dsai-Geschäftsstelle steht Ihnen mit Rat und Tat zur Seite!



Blutplasma spenden. Leben retten!

plasmaservice.de

IHRE SPENDE ZÄHLT!

... weil jedes Jahr mehr als

1200: 

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

130: 

Plasmaspenden benötigt werden,
um **EINEN PATIENTEN MIT EINEM
PRIMÄREN IMMUNDEFEKT**
zu behandeln.

900: 

Plasmaspenden benötigt werden,
um **EINEN PATIENTEN MIT
ALPHA-1-ANTITRYPSINMANGEL**
zu behandeln.

Quelle: pptadeutschland.de



Aachen • Dortmund • Halle • Hannover • Köln • Magdeburg • Merseburg • Nordhausen • Rostock



**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 8.00–12.00 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
Mitglieder- und Spendenverwaltung
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



DAS IMMUNSYSTEM
ONLINE CHECKEN!

Den Immuncheck kostenlos direkt
auf der dsai-Website durchführen.

www.dsai.de