

No.35

immun?

Der Newsletter der Patientenorganisation für angeborene Immundefekte

2 | 2023

12. Jahrgang



Fachberichte

Rationale ambulante Antibiotikatherapie s.4

Schutzimpfungen bei Immundefizienz s.12

Sozialthema & Patientenberichte

Beantragung von Reha-Aufenthalten s.16

Tag der Immunologie 2023



Impressum

Auflage: 1.500 Stück

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

Telefon: 08074 – 8164

E-Mail: info@dsai.de

Internet: www.dsai.de

Gestaltung: www.ultrabold.com

Foto Titelseite und Bilder S. 30: c/Initiative Boy in the Bubble

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

**„Wir können den Wind nicht ändern,
aber die Segel anders setzen.“**

(Aristoteles)

Schwerpunkthemen dieser Ausgabe:

*** Rationale ambulante Antibiotikatherapie (Seite 4)**

PD Dr. med. Florian Hitzenbichler

Internist, Infektiologe – Abteilung für Krankenhaushygiene und Infektiologie,
Universitätsklinikum Regensburg

*** Schutzimpfungen bei Patienten mit Immundefizienz (Seite 12)**

Dr. med. Leif Hanitsch

Internist, Pulmologe – Immundefekt Ambulanz, Institut für Medizinische Immunologie,
Berliner Institut für Gesundheitsforschung, Berlin-Brandenburger Centrum
für Regenerative Therapien (BCRT) – der Charité Universitätsmedizin Berlin

*** Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen/-aufenthalten (Seite 16)**

Interview mit Michael Bernatek, AOK-Bundesverband, Berlin

Mit den beiden medizinischen Fachartikeln decken wir zwei extrem wichtige Themen ab, die alle Betroffenen mit angeborenem Immundefekt wie auch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte brennend interessieren dürften. Zum einen erhalten Sie einen aktuellen und umfassenden Überblick zum Thema „Antibiotika“ von Resistenzen bis zu Therapieempfehlungen, je nach Krankheitsbild. Zum anderen können Sie sich zu allen empfohlenen **Schutzimpfungen** (laut STIKO) für Immundefekt-Patienten auf den neuesten Stand bringen lassen. In unserer Reihe „Hilfestellung bei der Beantragung von...“ steht diesmal die Beantragung von Aufenthalten in **Reha-Kliniken** auf dem Programm. Das Interview mit dem Vertreter des AOK-Bundesverbandes klärt die wichtigsten Fragen, die in der Geschäftsstelle eingehen. Ergänzend dazu gibt es in den persönlichen Berichten mehrerer Mitglieder wichtige Tipps zur Beantragung aus Patientensicht. Der **Tag der Immunologie** bot in diesem Jahr den adäquaten Rahmen für zwei groß angelegte Veranstaltungen mit hoher öffentlicher und politischer Aufmerksamkeit innerhalb des dsai-Netzwerks. Lesen Sie zudem Wissenswertes über weitere Veranstaltungen, Berichte von dsai-Plasmabotschaftern, über das Ärztenetzwerk FIND-ID und Auszüge aus der laufenden Arbeit der dsai-Geschäftsstelle.

Zögern Sie bitte nicht, uns Ihre persönlichen Anregungen für interessante Themen für weitere Ausgaben des dsai-Newsletters zukommen zu lassen! Wir danken Ihnen bereits im Voraus (Redaktionsschluss für den NL36: 01. Oktober 2023)!

Herzlichst

Sabine Aschekowsky

(Redakteurin)

Tipp: Bitte besuchen Sie regelmäßig unsere Webseite.

Wir stellen dort aktuelle Informationen, Fachberichte, Links und Publikationen für Sie bereit.



Rationale ambulante Antibiotikatherapie

STAND: 06-2023

AUTOR:
PD DR. MED. FLORIAN HITZENBICHLER

Durch unsachgemäßen Einsatz von Antibiotika in den verschiedenen Bereichen der ambulanten und stationären, aber auch in der Veterinärmedizin kam es über die letzten Jahrzehnte zu einem Anstieg der Resistenzen gegen Antibiotika, die durch die medizinische Neuentwicklung von neuen Substanzen nicht mehr aufgefangen werden kann.

Dabei wird u. a. in der ambulanten Therapie (insb. bei Atemwegsinfektionen, die ja in der Regel durch Viren ausgelöst werden und somit gar nicht mit Antibiotika sinnvoll behandelt werden können) ein deutliches Einsparpotential gesehen (je nach Studie bis 30 %)¹.

Bei der Antibiotikatherapie sind viele Aspekte zu beachten: zunächst die Indikation, dann die Auswahl der „richtigen“ Substanz, wie auch die richtige Dosis und – oft vernachlässigt – die Therapiedauer. All diese Aspekte soll der folgende Artikel abbilden.

Substanzen

Welche Substanzen eignen sich für die orale Therapie im ambulanten Setting? Hier stellt sich zunächst die Frage nach der oralen Bioverfügbarkeit, also wie viel von der oral applizierten Substanz resorbiert wird. Diese ist zum Teil sehr unterschiedlich, Antibiotika, die intravenös hervorragend funktionieren, stehen in der oralen Therapie oft nicht zur Verfügung oder werden sehr schlecht resorbiert. Das klassische Beispiel ist hier Cefuroxim – intravenös gegeben ist es bei richtiger Indikation gut wirksam, die orale Gabe ist (eigentlich fast generell) nicht zu empfehlen².



Penicilline

Wann immer möglich sollten schmal wirksame Penicilline eingesetzt werden. Gerade bei Atemwegsinfektionen oder Haut-/Weichteilinfektionen sind diese weiterhin gut wirksam, da die Resistenzen bei Streptokokken und Pneumokokken in Deutschland sehr gering sind.

Hervorzuheben ist hier das Amoxicillin, welches gut resorbiert wird und v. a. bei Streptokokken und Pneumokokken gut wirksam ist, also bei Atemwegsinfektionen oder Erysipel eingesetzt werden kann. Die Kombination aus Amoxicillin und Clavulansäure erweitert das Spektrum sowohl im Grampositiven (Staphylokokken), als auch im Gramnegativen Bereich (Klebsiella). Zudem wird auch die Wirksamkeit auf Anaerobier (Infektionen im HNO Gebiet) erweitert (die Wirkung gegen Streptokokken oder Pneumokokken wird jedoch durch die Clavulansäure nicht verbessert)³.

Cephalosporine

Insbesondere in Deutschland werden im ambulanten Setting deutlich mehr orale Cephalosporine eingesetzt als in vergleichbaren Ländern. Dies ist insofern überraschend, als dass diese in keiner Leitlinie zur ambulanten Therapie als erste Wahl ausgewiesen sind¹. Orale Cephalosporine sollten so wenig wie möglich eingesetzt werden. Insbesondere bei Infektionen der Atemwege gibt es praktisch immer bessere Alternativen (s. u.). Einzig bei den Harnwegsinfektionen (unkomplizierte Pyelonephritis) werden Drittgenerationscephalosporine wieder wichtiger (z. B. Cefpodoxim, eher gute Wirksamkeit auf Gramnegative Erreger), wahrscheinlich weil der Einsatz von Flurochinolonen hier aufgrund möglicher Nebenwirkungen oder aufgrund der Resistenzlage zunehmend zurückgeht. Eine gute orale Bioverfügbarkeit haben auch Cefaclor oder Cefalexin (Cephalosporine der ersten Generation, gute Wirksamkeit gegen Grampositive Erreger), sie sind somit eine Alternative (nicht erste Wahl) bei Haut-/Weichteilinfektionen (z. B. wenn eine Abdeckung von *S. aureus* erforderlich ist).

Problem beim Einsatz von oralen Cephalosporinen ist die Selektion von ESBL Resistenzen; zudem bergen sie das Risiko für die Entwicklung einer *C. diff.* Toxin assoziierten Colitis^{2,3}.

Makrolide

Makrolide sind die Alternative für Penicillin bei Streptokokkeninfektionen oder auch bei Infektionen mit sog. atypischen Erregern (Legionellen, Chlamydien, auch sexuell übertragbare Infektionen); die Bioverfügbarkeit liegt zwischen 50 % und 80 %, insb. bei Clarithromycin sind Interaktionen mit verschiedenen Medikamenten über das CYP3A4 System beschrieben und zu bedenken: CAVE vor allem bei NOAKs und Statinen! Diese Interaktion betrifft Azithromycin weniger⁴. Erythromycin sollte eigentlich aufgrund der gastrointestinalen Nebenwirkungen nicht mehr eingesetzt werden³.

Fluorchinolone

Die sog. Gyrasehemmer besitzen das breiteste Spektrum an Wirksamkeit unter den oralen Optionen, sowohl

im Grampositiven als auch im Gramnegativen Bereich, allerdings gibt es feine Unterschiede: Cirpofloxacin ist vor allem im Gramnegativen Bereich wirksam, deckt aber auch *Pseudomonas aeruginosa* mit ab. Gleiches gilt für Levofloxacin, welches aber im Grampositiven Bereich effektiver ist (Streptokokken, Staphylokokken). Beide Substanzen werden auch bei systemischen Harnwegsinfektionen (nicht bei der Zystitis) noch immer empfohlen. Moxifloxacin hingegen besitzt keine Wirksamkeit gegen *Pseudomonas*, wirkt aber gut gegen Staphylokokken und Streptokokken sowie gegen Anaerobier im HNO Gebiet, ist also eine Option bei Infektionen der oberen und unteren Atemwege. Die orale Bioverfügbarkeit ist exzellent.

Dem gegenüber stehen wichtige Nachteile, die einen breiten Einsatz verbieten und Chinolone in die zweite (oder sogar dritte) Reihe der oralen Verordnung rutschen lassen: mehrere zum Teil schwere Nebenwirkungen sind beschrieben und haben auch zu mehreren Rote-Hand-Briefen geführt: u. a. QT Zeit Verlängerung, Tendinitis (v. a. der Achillessehne), psychiatrische Nebenwirkungen, Aortenruptur. Auch wenn all diese Komplikationen selten sind, sollte der Einsatz dieser Substanzklasse immer wohl überlegt sein – Alternativen sollten stets bevorzugt werden^{3,5,6}.

Andere (Clindamycin, Doxycyclin, Cotrimoxazol, Linezolid)

Doxycyclin ist nicht nur gegen Borrelien und andere atypische Erreger (wie Chlamydien) wirksam, sondern nach der aktuellen Leitlinie auch eine Alternative bei der ambulant erworbenen Pneumonie (Streptokokken und Staphylokokken) bei Penicillinallergie; Clindamycin ist wirksam gegen die Anaerobier des Mundraums und besitzt auch eine gute Streptokokken- und Staphylokokkenwirksamkeit – ist somit eine Alternative bei Haut- und Weichteilinfektionen sowie bei Infektionen des Mundraums. Linezolid besitzt ein sehr breites Spektrum beim Grampositiven Erregern (Enterokokken, Staphylokokken, Streptokokken), wird aber in der ambulanten Medizin eher bei komplexen Infektionen mit z. B. VRE oder MRSA eingesetzt werden (limitierend ist hier die Knochenmarkstoxizität bei längerem Einsatz). Cotrimoxazol hat neben

einer breiten Wirksamkeit bei Streptokokken und Staphylokokken auch eine gute Effektivität gegen Grampositive Erreger (E. coli, Klebsiellen, Enterobacter, Citrobacter)³.

Infektionen

Im Folgenden soll auf die häufigsten Indikationen für eine antibiotische Therapie im ambulanten Setting eingegangen werden.

Atemwegsinfektionen

Atemwegsinfektionen gehören zu den häufigsten Gründen für einen ambulanten Arztkontakt; die Unterscheidung zwischen Pneumonie und viraler Infektion ist tatsächlich in der Praxis sehr schwierig; es ist kein guter Algorithmus etabliert, der eine klinische Diagnose einer Pneumonie erlaubt, deshalb wird in der aktuellen deutschen Leitlinie eine Röntgen Thorax Untersuchung zur Diagnose gefordert. Aber auch hier gilt, dass diese keinesfalls sicher eine beginnende Pneumonie ausschließt. Auch Biomarker (CRP) helfen nur bedingt weiter, die Entscheidung einer Antibiotikatherapie sollte zudem nicht ausschließlich von einer point-of-care Diagnostik abhängig gemacht werden (kann aber natürlich hilfreich sein).

Tabelle 1: CRB-65 Score: Anhand rein klinischer Parameter gelingt die Einschätzung des individuellen Risikos eines Patienten bei einer ambulant erworbenen Pneumonie; für jedes positive Kriterium wird ein Punkt vergeben; liegt ≥ 1 Punkt vor, sollte eine Krankenhauseinweisung erwogen werden; zu berücksichtigen ist neben den genannten Faktoren, ob eine Sauerstoffsättigung $> 92\%$ vorliegt oder eine chronische Bettlägerigkeit, sowie sonstige instabile Komorbiditäten wie z. B. decomp. Herzinsuffizienz. Die klinische Einschätzung des Arztes bleibt jedoch oberste Richtschnur.

Parameter	Kriterien
Bewusstseinszustand (Confusion)	Einschränkung des Bewusstseins
Atemfrequenz (Respiratory rate)	$\geq 30/\text{min}$
Blutdruck (Blood pressure)	diastolischer Blutdruck $\leq 60 \text{ mmHg}$ oder systolischer Blutdruck $< 90 \text{ mmHg}$
Alter	≥ 65 Jahre

Ist die Diagnose jedoch gestellt, hilft der CRB-65 Score, das Risiko des Patienten einzugrenzen (s. Tabelle 1). Neben dem CRB-65 spielt auch die Sauerstoffsättigung sowie der funktionelle Status (Bettlägerigkeit $> 50\%$ des Tages) eine erhebliche Rolle.

Bei einem CRB-65 Score von 0, keiner relevanten funktionellen Einschränkung, einer Sättigung von $> 92\%$ und einem Fehlen einer instabilen Co-Morbidität (z. B. schwere COPD, decomp. Herzinsuffizienz) ist die ambulante Therapie der Pneumonie möglich, eine Verlaufskontrolle nach 48-72h sollte jedoch sichergestellt sein. Essenziell ist auch die individuelle Einschätzung durch den behandelnden Arzt.

Wichtig bei der kalkulierten Therapie ist immer das zu erwartende Erregerspektrum und das richtet sich bei der ambulant erworbenen Pneumonie nach den vorliegenden Risikofaktoren. Grundsätzlich gehören Pneumokokken zu den häufigsten Erregern der Pneumonie, die Penicillinresistenzen in Deutschland sind sehr gering; so spielen bei Herzinsuffizienz auch Gramnegative Erreger (E. coli, K. pneumoniae) eine Rolle, bei ZNS Störungen auch Erreger der Mundflora (MSSA, Anaerobier). Insb. bei kürzlich zurückliegenden Reisen sollte auch an eine Legionellose gedacht werden. Abhängig von der Jahreszeit spielt auch die Diagnostik auf Influenza eine Rolle (Winter), an SARS-CoV-2 muss natürlich auch immer gedacht werden.⁷

Tabelle 2 gibt Auskunft über therapeutische Optionen bei der ambulant erworbenen Pneumonie.

Harnwegsinfektionen

Harnwegsinfektionen gehören zu den häufigsten bakteriellen Infektionen überhaupt. Die Indikation zur Antibiotikatherapie ergibt sich aus der korrekt gestellten Diagnose. Diese sollte sich an der Klinik des Patienten orientieren (Dysurie, Pollakisurie, Harndrang), der Urin-teststreifen unterstützt die Diagnose nur. Insbesondere die asymptomatische Bakteriurie sollte nicht behandelt werden (keine Diagnostik/Therapie bei fehlenden Symptomen einer Harnwegsinfektion)!

Tabelle 2: Antibiotikatherapie bei ambulant erworbener Pneumonie, Harnwegsinfektionen und Haut-/Weichteilinfektionen; Fokus auf orale Antibiotika^{7, 11, 12}

Ambulant erworbene Pneumonie	Substanz der ersten Wahl	Alternative bei Allergie
Ohne Komorbidität	Amoxicillin 3x1000 mg, 5d	Doxycyclin 2x100 mg, Clarithromycin 2x500 mg (Moxifloxacin 1x400 mg)
Mit stabiler (!) Komorbidität (Herzinsuffizienz, ZNS Erkrankung, PEG, Bettlägerigkeit, schwere COPD)	Amoxicillin/Clavulansäure 3x875/125 mg, 5d	Moxifloxacin 1x400 mg Levofloxacin 2x500 mg
<i>Stationäre Therapie erwägen bei</i>		
<i>CRB-65 ≥ 1; bei instabiler Komorbidität, reduzierter Sauerstoffsättigung (< 92%) oder nach ärztlicher Auffassung</i>		
Harnwegsinfektionen		
Unkomplizierte Zystitis	Fosfomycin 1x3 g, 1d Pivmecillinam 2-3x400 mg, 3d Nitroxolin 3x250 mg, 5d Nitrofurantoin 2x100 mg retard, 5d	Diese vier Substanzen werden in der aktuellen Leitlinie noch gleichrangig gesehen
Unkomplizierte Pyelonephritis	Ciprofloxacin 2x500 mg, 7d Levofloxacin 1x750 mg, 5d	Cefpodoxim 2x200 mg, 7-10d
<i>Stationäre Aufnahme erwägen bei</i>		
<i>Übelkeit/Erbrechen (fehlende orale Resorption), Immunsuppression, Harnstau</i>		
Haut- und Weichteilinfektionen		
Abszesse	i.d.R. keine Antibiotikagabe bei kleinen Abszessen, Ausnahme s.o.	Cotrimoxazol 800/160 1-0-1
Erysipel	Penicillin V 3x1.5MioIE, 7d	Clindamycin 3x600 mg
Phlegmone	Clindamycin 3x600 mg, 7d	Cotrimoxazol 2x800/160 mg
<i>Stationäre Aufnahme erwägen bei</i>		
<i>Gesicht/Hand/Genitoanalbereich betroffen, Immunsuppression, ausgedehnte Infektion, Sepsis</i>		

Zu unterscheiden sind komplizierte von unkomplizierten Infektionen: die unkomplizierte Infektion besteht nach Leitlinie bei der Patientin ohne relevante funktionelle oder anatomische Anomalien im Harntrakt, ohne relevante Nierenfunktionsstörungen, und ohne rel. Begleiterkrankungen, die eine Harnwegsinfektion oder gravierende Komplikationen begünstigen können (Daumenregel: die ansonsten gesunde, nicht schwangere Frau ohne relevante Vorerkrankungen).

Zu unterscheiden ist zudem die lokale Infektion/Zystitis (kein Fieber, keine systemischen Zeichen der Infektion, kein Flanken- oder Klopfschmerz) von der systemischen (Pyelonephritis, Urosepsis).

Bei der unkomplizierten Zystitis kommen folgende Substanzen in Betracht, die Therapie erfolgt kalkuliert und ohne mikrobiologische Diagnostik:

- * **Pivmecillinam:** In Deutschland noch nicht sehr lange zugelassen, jedoch breite Erfahrungen aus den skandinavischen Ländern; Penicillinderivat (CAVE bei Allergie); gute Verträglichkeit und Wirksamkeit; auch in der Schwangerschaft möglich.
- * **Fosfomycin:** Einmalgabe, jedoch in Studien schlechter als vergleichbare Präparate⁸; in Schwangerschaft möglich.
- * **Nitroxolin:** wenig Erfahrungen mit dieser Substanz, aber breite Wirksamkeit in Laborstudien⁹; Alternative zu den oben genannten.
- * **Nitrofurantoin:** längste Therapiedauer, Einschränkung des Einsatzes bei Nieren- und Lebererkrankungen, jedoch in Metaanalyse wenig Nebenwirkungen beschrieben¹⁰
- * **Nicht** eingesetzt werden sollten Fluorchinolone (bei der Zystitis).

Bei der unkomplizierten Pyelonephritis wird weiterhin Ciprofloxacin/Levofloxacin empfohlen, alternativ kann Cefpodoxim eingesetzt werden; eine mikrobiologische Austestung des Urins ist hier dringend erforderlich, um bei einem Misserfolg der kalkulierten Therapie rasch umstellen zu können. Zudem sollte in diesem Setting auch immer ein Harnstau mittels Sonographie ausgeschlossen werden¹¹.

Eine Überarbeitung der Leitlinie steht an, hier könnten sich die Empfehlungen bald ändern. Eine Zusammenfassung der Therapieoptionen gibt Tabelle 2.

Haut-/Weichteilinfektionen

Bei kutanen Abszessen wird in der Regel nur eine chirurgische Therapie empfohlen, eine Antibiotikagabe ist nur erforderlich, wenn gleichzeitig systemische Symptome oder eine Immunsuppression vorliegen, wenn es sich um sehr ausgedehnte Abszesse handelt oder eine weitflächige, diffuse Ausbreitung auffällig ist oder wenn der Abszess sich im Bereich des Gesichts, der Hände oder des Genitoanalbereichs manifestiert.

Das klassische Erysipel wird durch Streptokokken verursacht und betrifft Dermis sowie Lymphbahnen; bei einer unkomplizierten Infektion (der ansonsten gesunde Erwachsene, Lokalisation nicht an Hand oder Gesicht) kann eine orale Therapie mit z. B. Penicillin V ausreichen. Alternativen bei Allergie sind Clindamycin oder Makrolide.

Bei der Phlegmone, einer eitrigen Infektion, die Dermis und Subcutis betrifft, spielen neben Streptokokken v. a. auch Staphylokokken als ursächliche Erreger eine große Rolle, deshalb sollte die antibiotische Therapie an diese Erreger angepasst werden: orale Optionen sind Cefalexin, Clindamycin, Amoxicillin/Clavulansäure. Da eine Phlegmone eine rasche klinische Verschlechterung zeigen kann, ist hier oft auch initial eine parenterale Therapie erforderlich¹².

Penicillinallergie

Eine Penicillinallergie wird bei bis zu 10 % der stationär behandelten Patienten angegeben oder findet sich in deren Diagnoseliste – tatsächlich liegt eine echte Allergie nur in etwa 10–15 % der Fälle vor. Bei vielen Infektionen sind Penicilline jedoch Mittel der Wahl – bei vermeintlicher Allergie werden diese nicht eingesetzt, mit Nachteilen für die betroffenen Patienten.

Eine genaue Anamnese ist erforderlich, wenn eine Penicillinallergie angegeben wird (lagen zum Beispiel sehr unspezifische und untypische Symptome wie Übelkeit, Diarrhöen oder Kopfschmerzen vor, ist nicht von einer Allergie auszugehen). Im ambulanten Setting kann (unter Aufsicht!) eine orale Reexposition versucht werden, wenn anamnestische Anhaltspunkte gegen eine Allergie sprechen (nicht bei Anaphylaxie in der Vorgeschichte), dies wird jedoch nicht immer ohne weiteres umzusetzen sein. Deshalb sollte, wenn man über eine unsichere Penicillinallergie in der Diagnoseliste stolpert, auch eine allergologische Testung/Überweisung erwogen werden¹³.

Tabelle 3: Therapiedauer bei verschiedenen Infektionen nach aktuellen Studien: eine kürzere Therapiedauer reicht oftmals aus, muss sich aber natürlich auch an klinischen Parametern orientieren^{2,14}.

Art der Infektion	Empfohlene Therapiedauer
Sinusitis	5 Tage
Exazerbierte COPD	5 Tage
Ambulant erworbene Pneumonie	5-7 Tage
Haut-/Weichteilinfektionen	6-7 Tage
Pyelonephritis	5-7 Tage
Intraabdominelle Infektionen (nach chirurgischer Sanierung)	4-7 Tage



Subkutane Infusionstherapie

Mehr Flexibilität dank Immunglobulin-Therapie im eigenen Zuhause?



Wir begleiten Sie von der Einstellung bis zur Alltagsanwendung persönlich.



Wir sprechen mit Krankenkassen zu allen notwendigen Kostenübernahmen.



Tag und Nacht haben wir ein offenes Ohr bei Notfällen dank unserer 24h-Pumpenhotline.



Über ein Online-Bestelltool Verbrauchsmaterialien jederzeit direkt nach Hause bestellen.

Jetzt Erstberatung vereinbaren

T +49 571 974 34-0 · E info@omtmed.com

OMT GmbH & Co. KG optimal medical therapies | www.omtmed.com

Therapiedauer

Insb. durch die Verkürzung der Therapiedauer können viele Antibiotika eingespart werden, was nicht der der Entwicklung von Resistenzen entgegenwirkt, sondern auch den Einfluss auf das Mikrobiom des Patienten reduziert.

Übrigens müssen keine Mindesttherapiedauern eingehalten werden – wenn ein Antibiotikum nicht mehr indiziert ist, sollte es abgesetzt werden, unabhängig davon, wie lange es zuvor gegeben wurde. Tabelle 2 und 3 fassen die wichtigsten Aspekte zusammen.

Zusammenfassung

Antibiotika sind in der modernen Medizin unersetzbar – durch Fehleinsätze kommt es jedoch zunehmend zu Resistenzen, welche die Therapie erschweren können. Man sollte sich immer die Frage stellen: Ist ein Antibiotikum wirklich nötig? Und wenn ja, welches möglichst schmal wirksame Antibiotikum setze ich in welcher Dosis und wie lange ein?

Literatur

1. Kern, W.V., Rationale Antibiotikaverordnung in der Humanmedizin. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 2018. 61(5): p. 580-588.
2. Braun, J. and K. Dalhoff, Antibiotikatherapie (1): Rationale für die Praxis. Dtsch Arztebl International, 2019. 116(29-30): p. -8-.
3. John Bennett, R.D., Martin Blaser, Mandell, Douglas an Bennett's principles and practice of infectious diseases, 8th edition. 2015.
4. Petri, H., CYP450-Wechselwirkungen: Das Interaktionspotenzial der Makrolide. Dtsch Arztebl International, 2015. 112(23): p. -27-.
5. Meyer, R., Fluorchinolone: Indikationen sollen deutlich eingeschränkt werden. Dtsch Arztebl International, 2018. 115(42): p. 1869-72.
6. Höffler, D. and R. Stahlmann, Unerwünschte Wirkungen und Risiken von Fluorchinolonen. Dtsch Arztebl International, 2000. 97(45): p. 3022-.
7. S3-Leitlinie, Behandlung von erwachsenen Patienten mit ambulant erworbener Pneumonie. AWMF Registernummer 020 - 020, 2021.
8. Huttner, A., et al., Effect of 5-Day Nitrofurantoin vs Single-Dose Fosfomicin on Clinical Resolution of Uncomplicated Lower Urinary Tract Infection in Women: A Randomized Clinical Trial. Jama, 2018. 319(17): p. 1781-1789.
9. Dobrindt, U., et al., Compared with Cotrimoxazole Nitroxoline Seems to Be a Better Option for the Treatment and Prophylaxis of Urinary Tract Infections Caused by Multidrug-Resistant Uropathogens: An In Vitro Study. Antibiotics (Basel), 2021. 10(6).
10. Muller, A.E., et al., Nitrofurantoin's efficacy and safety as prophylaxis for urinary tract infections: a systematic review of the literature and meta-analysis of controlled trials. Clin Microbiol Infect, 2017. 23(6): p. 355-362.
11. Leitlinie, S., Epidemiologie, Diagnostik, Therapie, Prävention und Management unkomplizierter, bakterieller, ambulant erworbener Harnwegsinfektionen bei erwachsenen Patienten. AWMF Registernummer 043 - 044, 2017.
12. Leitlinie, S.k., Kalkulierte parenterale Initialtherapie bakterieller Erkrankungen bei Erwachsenen - Update 2018. AWMF-Registernummer 082-006, 2018.
13. Hornuß, D. and S. Rieg, [Antibiotic allergies: targeted approach in suspected β -lactam allergy]. Inn Med (Heidelb), 2023. 64(4): p. 351-361.
14. Spellberg, B. and L.B. Rice, Duration of Antibiotic Therapy: Shorter Is Better. Ann Intern Med, 2019. 171(3): p. 210-211.



PD Dr. med. Florian Hitzebichler

Internist, Infektiologe
Abteilung für Krankenhaushygiene und Infektiologie
Universitätsklinikum Regensburg





ID+

Die App für Patient*innen mit Immundefektsyndrom



Fragen Sie Ihr
Behandlungsteam
nach weiteren
Informationen
zur App

Mit der ID+ App können Sie Details zu Ihrer Erkrankung und Immunglobulin-Behandlung elektronisch an einem Ort dokumentieren.

Die ID+ App ist kostenfrei im App Store und bei Google Play erhältlich. Geben Sie dort in der Suchfunktion den Begriff „ID+“ ein.



Die ID+ App ist für Patient*innen mit Immundefektsyndrom vorgesehen. Die bereitgestellten Informationen stellen keinen Ersatz für medizinische Beratung dar. Sollten Sie eine umfassende Beratung wünschen, suchen Sie bitte Ihren behandelnden Arzt / Ihre behandelnde Ärztin auf.

Ein Service der

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG | Potsdamer Str. 125 | 10783 Berlin

Schutzimpfungen bei Patienten mit Immundefizienz: Übersicht über die aktuellen STIKO Empfehlungen 2023

STAND:
06-2023

AUTOR:
DR. MED. LEIF G. HANITSCH



Schutzimpfungen sind für Immungesunde ebenso wie für Patienten mit Immundefizienz von herausragender Bedeutung und der Stellenwert zur Vermeidung von Infektionen und deren Folgeerkrankungen ist unumstritten. Auch im Zuge der COVID-19 Pandemie stand und steht das Thema Impfen im Mittelpunkt der erfolgreichen Strategie zur Beendigung der Pandemie.

Dennoch ist es gerade für Patienten mit Immundefizienz wichtig, dass auch die anderen Schutzimpfungen nicht in Vergessenheit geraten. Die aktuellen STIKO Empfehlungen des Jahres 2023 geben einen guten Anlass, das Thema aufzugreifen.

Bevor im Einzelnen die verschiedenen Impfungen bzw. deren Indikationen besprochen werden, ist es hilfreich, ein paar grundsätzliche Aspekte zum Thema Impfungen bei Immundefizienz vorzustellen.

Grundsätzlich werden **aktive** von **passiven** Impfungen unterschieden.

- * Bei einer aktiven Impfung muss das Immunsystem selber aktiv werden und einen Schutz aufbauen. Dies dauert eine gewisse Zeit, aber je nach Impfung bzw. je nach Anzahl der erforderlichen Impfungen im Zuge der Grundimmunisierung (also die ersten Impfungen, nach denen von einem Impfschutz ausgegangen wird), können nach frühestens 2 Wochen die ersten „maßgeschneiderten“ spezifischen Antikörper nachgewiesen werden. Im Idealfall ist dafür aber die Dauer des Impfschutzes sehr lang (Jahre bis lebenslang).
- * Dem gegenüber werden bei der passiven Impfung bereits gebildete Antikörper übertragen. Diese sind also sofort im Blut nachweisbar. Aufgrund der Halbwertszeit von Antikörpermolekülen (ca. 3-4 Wochen), ist die Dauer des Impfschutzes allerdings leider nur kurz. Die regelmäßige Gabe von Immunglobulinen ist übrigens auch eine passive Immunisierung, nur nicht gegen einen einzelnen spezifischen, sondern gegen sehr viele Erreger.

Innerhalb der aktiven Impfungen wird dann erneut in zwei Gruppen unterschieden:

in die sogenannten Tot- und die sogenannten Lebendimpfungen. In Deutschland kommen nur sehr wenige Lebendimpfungen zum Einsatz. Lebendimpfungen umfassen zum Beispiel die Impfung gegen Masern, Mumps, Röteln und Windpocken in der frühen Kindheit, die Rotavirus Schluckimpfung, welche ebenfalls in der frühen Kindheit erfolgt, und einzelne Reiseimpfungen, wie z. B. die Gelbfieber-Impfung. Obwohl die verwendeten Erreger abge-

schwächt wurden, kann in einzelnen Fällen durch die Impfung eine Infektion entstehen, welche im Vergleich zur eigentlichen Infektion jedoch deutlich schwächer verläuft.

Patienten mit Immundefizienz können ein erhöhtes Infektionsrisiko unter Lebendimpfungen haben, wobei das Risiko vor allem von der T-zellulären Immunität abhängt.

D. h., Patienten mit niedrigen T-Lymphozyten und vor allem mit niedrigen sogenannten CD4+ Helfer-T-Zellen mit Werten < 200/µl bzw. Patienten mit eingeschränkter T-Zellfunktion, sind potentiell gefährdeter. Für erwachsene Patienten werden in Deutschland derzeit jedoch ohnehin keine Lebendimpfungen als Auffrischung empfohlen (eine Ausnahme stellt die o. g. Reiseimpfung gegen Gelbfieber dar).

Patienten mit einem reinen Antikörpermangel und ohne Beeinträchtigung der T-Zellen bzw. deren Funktion haben kein erhöhtes Risiko für unerwünschte Nebenwirkungen nach Lebendimpfungen. Allerdings kann die Wirksamkeit von Lebend-Schutzimpfungen unter regelmäßiger Immunglobulinerersatztherapie abgeschwächt sein, da die in den Immunglobulinpräparaten enthaltenen Antikörper den mit der Impfung injizierten abgeschwächten Erreger erkennen, neutralisieren und damit eine weitere Immunantwort unterbinden.

Einige Patienten unter Immunglobulinerersatztherapie sind unsicher, ob eine aktive Totimpfung erforderlich oder gar sinnvoll ist. Es muss an dieser Stelle betont werden, dass mit der Immunglobulinerersatztherapie zwar eine sehr große Variabilität an unterschiedlichen **spezifischen Antikörpern** erreicht wird, aber es können natürlich nur Antikörper übertragen werden, welche bei den Spendern infolge Infektion oder Impfung entstanden sind. Das bedeutet, dass **spezifische Antikörper** gegen seltene Infektionen oder Impfungen (z. B. Meningokokken) **nicht ausreichend in den kommerziellen Immunglobulinpräparaten** enthalten sind. Das gleiche gilt für nur regional empfohlene Impfungen (z. B. die Impfung gegen Frühsommer-Meningoencephalitis (FSME), welche nicht in allen Regionen erfolgt, in denen das Plasma gesammelt wurde) oder für saisonal wechselnde Erregereigenschaften (jährliche Gripeschutzimpfung, COVID-19).

Ebenfalls ist es wichtig, sich zu verdeutlichen, dass mit einer Schutzimpfung nicht nur Antikörper generiert werden sollen, **sondern, dass das gesamte Immunsystem und somit insbesondere auch die T-Lymphozyten trainiert werden.** Mit der Ausnahme von Wundstarrkrampf (Tetanus) und Diphtherie, wo die Immunantwort insbesondere von der Präsenz von Antikörpern gegen die jeweiligen Toxine abhängt, ist es erforderlich, sowohl mit einer Antikörper- als auch eine T-Zellantwort gegen eine Infektion zu reagieren.

Aus diesen Gründen werden Patienten mit Antikörpermangel auch Impfungen gegen Erreger empfohlen, gegen die infolge der regelmäßigen Immunglobulinerersatztherapie bereits spezifische Antikörper vorhanden sind.

**Update:
Aktuelle STIKO-Empfehlungen 2023:**

Änderungen gemäß STIKO:

- * **Affenpocken (MPox und andere Orthopocken):** Eine Schutzimpfung gegen die sogenannten Affenpocken (MPox und andere Orthopocken) wird nur für spezielle Risikopopulationen empfohlen. Dazu gehört die Gruppe der MSM (Männer, welche häufig wechselnden Geschlechtsverkehr mit Männern haben) und Mitarbeiter von Laboren, welche mit dem Virus arbeiten. Der Impfstoff ist ab 18 Jahren zugelassen. Patienten mit angeborenen und/oder erworbenen Immundefekten außerhalb der o. g. Risikogruppen benötigen keine Schutzimpfung.
- * **FSME (Frühsommer-Meningoencephalitis):** Die Impfung ist unverändert für alle Personen, welche in den entsprechenden Risikogebieten leben oder dort Urlaub verbringen, empfohlen. Das FSME Risikogebiet wurde um weitere Landkreise in Bayern und Sachsen-Anhalt erweitert.
- * **COVID-19:** Die STIKO hat derzeit noch nicht entschieden, ob für bestimmte Risikopopulationen regelmäßige Schutzimpfungen gegen SARS-CoV-2 erfolgen sollten. Der weitere Verlauf und die Evolution des Virus wird bestimmen, ob ähnlich wie bei der Influenza, weitere Impfungen erforderlich sein werden.

Bei folgenden für Patienten mit Immundefizienz empfohlenen Impfungen gibt es keine Änderung gemäß STIKO:

- * **Herpes Zoster:** Die STIKO empfiehlt unverändert den Einsatz des adjuvantierten Totimpfstoffes Shingrix® für alle Immundefizienten ab 50 Jahren, bzw. für die Allgemeinbevölkerung ab 60 Jahren. Dies ist unabhängig davon, ob bereits eine Gürtelrose vorlag oder nicht.
- * **Pneumokokken:** Seit 02/2022 steht ein neuer 20-valenter Pneumokokken-Konjugatimpfstoff zur Verfügung, also ein Impfstoff, welcher gegen insgesamt 20 Serotypen des Erregers gerichtet ist. Die STIKO hat noch keine abschließende Beurteilung der neuen Datenlage vorgenommen und empfiehlt unverändert für Patienten mit angeborenen Immundefekten eine sequentielle Impfung, d. h. zuerst die Impfung mit dem Konjugat-Impfstoff (Prevenar13®) und 6-12 Monate später mit dem Pneumokokken-Polysaccharidimpfstoff (Pneumovax23®). Gemäß STIKO wird unverändert eine Auffrischung mit dem Polysaccharid-Impfstoff alle 6 Jahre empfohlen. Aufgrund der neuen Datenlage ist hier in Kürze mit einer Anpassung der Empfehlungen zu rechnen.
- * **Meningokokken:** Bei den Meningokokken gibt es ebenfalls keine Veränderung der Impfempfehlungen durch die STIKO. Das höchste Risiko an einer Meningokokkeninfektion zu erkranken, besteht für Patienten mit Komplementdefekten und für Patienten unter me-

dikamentöser Komplementinhibition. Für Patienten mit Hypogammaglobulinämie (also Antikörpermangel) ist nur von einem leicht erhöhten Risiko auszugehen. Es gilt unverändert die Empfehlung zur aktiven Immunisierung gegen Meningokokken ACWY und gegen Meningokokken B.

- * **Influenza (saisonale Grippe):** Bereits bei der letzten Aktualisierung der STIKO wurde der Stellenwert des hochdosierten quadrivalenten Grippe-Impfstoffes hervorgehoben und für alle Erwachsenen ab 60 Jahren empfohlen. Obgleich es plausibel ist, dass auch jüngere Patienten mit angeborener und/oder erworbener Immundefizienz von der 4x höheren Antigenmenge im Impfstoff profitieren, so liegen derzeit noch keine entsprechenden Daten vor. Es ist zu beachten, dass ebenfalls eine saisonale Schutzimpfung bei allen im selben Haushalt lebenden Personen erfolgen sollte.

Wir empfehlen, den Impfstatus bei Patienten mit Immundefizienz regelmäßig zu kontrollieren. Idealerweise nehmen die Betroffenen daher den Impfpass stets zu den Kontrollterminen im Immundefektzentrum mit.



Dr. med. Leif G. Hanitsch
 Institut für Medizinische Immunologie,
 Charité Universitätsmedizin Berlin
 Berlin Institute of Health (BIH) at
 Charité, Berlin
 Berlin Centre for Regenerative
 Therapies (BCRT) at Charité, Berlin



LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN

Als wegweisendes globales Gesundheitsunternehmen, das sich für die Verbesserung der Lebensqualität der Menschen einsetzt, produziert Grifols aus Plasma gewonnene Arzneimittel zur Behandlung chronischer, seltener und weit verbreiteter Krankheiten sowie innovative Lösungen für die Diagnose und Versorgung von Patienten.

Weitere Informationen über
Grifols auf www.grifols.com

GRIFOLS
pioneering spirit

Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen/-aufenthalten

STAND:
06-2023

AUTOR:
MICHAEL BERNATEK, AOK-BUNDESVERBAND, BERLIN

Viele Fragen dazu erreichen die dsai-Geschäftsstelle und auch in Stammtischen drehen sich zahlreiche Gespräche um die Beantragung von Reha-Maßnahmen und -Aufenthalten. Nachfolgend möchten daher das wichtige Thema „Reha“ wieder einmal aufgreifen und Sie auf den aktuellen Stand bringen. Dazu haben wir ein Interview mit Michael Bernatek, Pressereferent des AOK Bundesverbandes in Berlin, geführt:

1. Gibt es für die Beantragung und die Zuständigkeit einen Unterschied zwischen medizinischer und beruflicher Rehabilitation?

Das deutsche Rehabilitationsrecht gliedert die Rehabilitation in unterschiedliche Leistungsgruppen, wie zum Beispiel der medizinischen Rehabilitation und der beruflichen Rehabilitation. Diesen Leistungsgruppen sind verschiedene Leistungsträger zugeordnet, die je nach Fallkonstellation zuständig sein können. Für die berufliche Rehabilitation, also den Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, sind die gesetzlichen Krankenkassen nicht zuständig. Diese fallen hauptsächlich in den Verantwortungsbereich der Bundesagentur für Arbeit, der gesetzlichen Unfallversicherung und der gesetzlichen Rentenversicherung.

2. Wo und wie beantragt man eine Reha?

Für die Leistung einer medizinischen Rehabilitation wird eine ärztliche Verordnung benötigt. Hierfür findet ein Beratungsgespräch beim Haus- beziehungsweise Kinder- oder

Facharzt statt. Dieser prüft die Rehabilitationsbedürftigkeit und -fähigkeit sowie ob ein Rehabilitationsziel erreicht werden kann. Ist dies der Fall, füllt der Behandler mit den Betroffenen bei Bedarf ein Formular zur Verordnung einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme (Muster 61) aus und entscheidet dabei, ob eine ambulante Maßnahme ausreicht oder ein stationärer Aufenthalt verordnet werden muss. Diese Verordnung wird im Anschluss durch den Arzt an die zuständige Krankenkasse zur Prüfung zugesickt.

3. Wer entscheidet, ob man eine Reha bekommt?

Die Krankenkasse, oft mit Hilfe des medizinischen Dienstes, prüft den Antrag und benachrichtigt den Versicherten über die Entscheidung. Bewilligt die Krankenkasse die Rehabilitation, bestimmt sie entsprechend den medizinischen Erfordernissen des Einzelfalls Art, Dauer, Umfang, Beginn und Durchführung der Leistung sowie die Rehabilitationseinrichtung. Dabei berücksichtigt sie die Wünsche der Versicherten.

Im Rahmen der Antragsprüfung wird, unabhängig von der Entscheidung über den vorliegenden Antrag, auch darauf geachtet, ob weitere Teilhabeleistungen (z. B. zur sozialen Teilhabe) notwendig sein könnten. Ist dies der Fall, werden Betroffene von ihrer Krankenkasse kontaktiert.

Falls für die Maßnahme ein anderer Träger zuständig sein sollte, wird der Antrag auf Rehabilitation entsprechend an diesen weitergeleitet. (siehe Frage 1)

4. Welche Voraussetzungen muss ich grundsätzlich mitbringen, um eine Reha beantragen zu können?

Folgende Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit eine medizinische Rehabilitationsmaßnahme bewilligt werden kann

Rehabilitationsbedürftigkeit:

Die Leistungsfähigkeit ist beeinträchtigt und kann mit einzelnen Maßnahmen wie Krankengymnastik und Ergotherapie nicht wiederhergestellt werden.

Rehabilitationsfähigkeit:

Betroffene sind rehabilitationsfähig, d. h. ihr Gesundheitszustand lässt es zu, rehabilitative Maßnahmen im Setting einer Rehabilitationseinrichtung durchzuführen.

Positive Rehabilitationsprognose und realistische alltagsrelevante Rehabilitationsziele:

Betroffene können individuelle Rehabilitationsziele nach ärztlicher Einschätzung voraussichtlich erreichen.

5. Wo bekommt man die Anträge (gibt es hier Unterschiede von den Krankenkassen bzw. Bundesländern)?

Eine medizinische Rehabilitation zulasten der Gesetzlichen Krankenversicherung können alle Vertragsärzte, Psychotherapeuten sowie Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten verordnen.

6. Worauf muss beim Ausfüllen der Anträge geachtet werden?

Die Verordnung muss vollständig vom Arzt ausgefüllt sein, um von der Krankenkasse weiter bearbeitet werden zu können. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation müssen medizinisch notwendig und dazu geeignet sein, eine Besserung des Gesundheitszustandes zu erreichen. Es ist daher sinnvoll, diese Fragestellung mit dem zuständigen Arzt zu besprechen, da dieser auch festlegt, ob eine ambulante oder stationäre Maßnahme zielführend ist.

7. Welche Unterlagen werden benötigt? Ein Attest vom Arzt? Eine Empfehlung vom Arzt?

Es wird die ärztliche Verordnung (Muster 61) benötigt.

8. Wo gibt man die ausgefüllten Anträge ab?

Die Verordnung wird vom verordnenden Arzt an die zuständige Krankenkasse übermittelt.

9. Warum werden Anträge abgelehnt?

Die Kostenübernahme einer Rehabilitation kann aus unterschiedlichen Gründen abgelehnt werden. Liegt die Rehabilitationsfähigkeit oder -bedürftigkeit nicht vor oder ist die Rehabilitationsprognose negativ, darf keine Maßnahme genehmigt werden. Ebenfalls können Gründe wie eine unvollständig ausgefüllte Verordnung oder ein Verweis auf das Ausschöpfen der ambulanten Krankenbehandlungen wie Physio- oder Ergotherapie eine Ablehnung begründen.

10. Ist ein Widerspruch möglich? Wie geht man hier vor?

Versicherte können Widerspruch gegen die vorliegende Entscheidung der Krankenkasse einlegen. Auf die möglichen Rechtsmittel müssen Kostenträger im Ablehnungsbescheid hinweisen.

11. Nach welchem Zeitraum kann eine Reha wieder beantragt werden?

Grundsätzlich haben Versicherte nach Ablauf von vier Jahren erneut Anspruch auf eine gleichartige medizinische Rehabilitation. Allerdings gilt dies nicht, wenn eine Wiederholung der medizinischen Rehabilitation aus medizinischen Gründen bereits zu einem früheren Zeitpunkt dringlich erforderlich ist.



Bei Kinder und Jugendlichen bis zum vollendeten 18. Lebensjahr wurde die Vierjahresfrist aufgehoben. In diesen Fällen kann bei Bedarf auch eine neue Rehabilitationsmaßnahme beantragt werden.

12. *Unter welchen Voraussetzungen kann man eine Mutter/Kind-Kur (oder Vater/Kind-Kur) oder eine Familien-Reha beantragen?*

Grundsätzlich gelten in diesen Fällen die gleichen medizinischen Voraussetzungen wie auch bei anderen Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen. Hinzu kommt jedoch bei einer Mutter-/Vater-Kind-Maßnahme, dass eine mütter- bzw. väterspezifische Belastungssituation vorliegen muss, die die gesundheitliche Situation zusätzlich beeinträchtigt. Eine familienorientierte Rehabilitation ist eine Form der medizinischen Kinderrehabilitation für ein schwerst chro-

nisch krankes Kind (Mukoviszidose, Zustand nach Operation am Herzen oder nach Organtransplantation). Die Eltern beziehungsweise Erziehungsberechtigten und/oder Geschwister können den jungen Patienten bzw. die junge Patientin zur Reha begleiten. Die Angehörigen werden in die Therapie einbezogen, weil die Erkrankung des Reha-Kindes auch Auswirkungen auf die gesamte Familie hat.

13. *Einige Kurkliniken bieten selber Antragsformulare an und helfen auch bei der Beantragung. Ist dieser Weg auch möglich bzw. ratsam?*

Um den Zugang zu einer Rehabilitationsmaßnahme zu erleichtern, gibt es auch die Möglichkeit eines unbürokratischen, formlosen Antrags bei der zuständigen Krankenkasse. Diese nimmt anschließend Kontakt auf, um die weiteren Erfordernisse zu klären.

14. Nicht jede Reha-Klinik ist beispielsweise gleichermaßen für Seltene Erkrankungen eingerichtet. Wer bestimmt die Örtlichkeit (z. B. Ostsee oder Gebirge) oder auch die exakte Reha-Klinik? Dürfen sich Patienten, die Reha-Kliniken selber aussuchen bzw. z. B. vorschlagen?

Die Krankenkasse bestimmt mithilfe der Angaben des Antrags und entsprechend der medizinischen Erfordernissen des Einzelfalls Art, Dauer, Umfang, Beginn und Durchführung der Leistung sowie die Rehabilitationseinrichtung. Sie ist jedoch verpflichtet, das Wunsch- und Wahlrecht der Versicherten zu beachten und berechnete Wünsche in die Entscheidung mit einzubeziehen.

Ist eine Einrichtung, die ein Versicherter im Zuge seines Wunsch- und Wahlrechts wählt, zwar aus medizinischen Gründen möglich, jedoch mit dem Wirtschaftlichkeitsgebot der Krankenkassen nicht vereinbar, kann diese Einrichtung dennoch für die Maßnahme genutzt werden, sofern die Mehrkosten zu 50 Prozent vom Versicherten selbst getragen werden. Die gesetzliche Zuzahlung ist unabhängig davon zu leisten.

15. Ich bin alleinerziehend. Ich habe keine Angehörigen. Was mache ich mit meinen Kindern, wenn ich auf Reha gehe?

Unter bestimmten Voraussetzungen können Kinder in der Regel bis zum Alter von zwölf Jahren mitfahren. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn die Kinder selbst behandlungsbedürftig sind oder keine andere Betreuung gewährleistet werden kann. Für ein behandlungsbedürftiges Kind benötigt die Krankenkasse ebenfalls ein ärztliches Attest (Muster 65), aus dem der Behandlungsbedarf hervorgeht. Für Kinder mit Behinderung gibt es keine Altersgrenzen.

16. Kann ich mein nicht betroffenes Kind in Kurzzeitpflege/Betreuung geben, während ich als Betroffene/r zur Reha fahre? Wird das von der Krankenkasse übernommen?

Die kann einen Teil der Kosten für eine Haushaltshilfe übernehmen. Der Zeitraum richtet sich nach der medizinischen Notwendigkeit beziehungsweise der individuellen Situation der Antragstellenden. Zu den finanziell geförderten Dienstleistungen der Haushaltshilfe zählen generell alle Tätigkeiten, die zur Weiterführung des Haushalts notwendig sind.

Springen Freunde oder Personen aus der Verwandtschaft als Haushaltshilfe ein, können Krankenkassen unter bestimmten Voraussetzungen den Verdienstausfall eines Elternteils oder eines nahen Verwandten bis zu einer bestimmten Höhe erstatten.

17. Kann eine Haushaltshilfe von der Kasse übernommen werden, damit mein Mann/meine Frau/die Oma Unterstützung hat, während ich auf Reha bin?

Siehe Frage 16

18. Kann ich diese gleich mitbeantragen oder an anderer Stelle?

Für die Haushaltshilfe ist ein eigener Antrag zu stellen und diesem eine ärztliche Bescheinigung beizufügen. Die Antragsunterlagen sollten zeitgleich mit der Verordnung zur Rehabilitation vorgelegt werden. Wichtig: Haushaltshilfe muss beantragt werden, bevor die Leistung in Anspruch genommen wird.

19. Wer und unter welchen Voraussetzungen kann auf Familien-Reha gehen?

Siehe Frage 12

20. Kinder bis 12 Jahre dürfen eine Begleitperson mitnehmen. Heißt das, dass ein betroffenes 13jähriges Kind alleine in eine Erwachsenen-Reha gehen soll?

Ziel einer Rehabilitation ist es, die durch die Erkrankung eingeschränkte Leistungsfähigkeit des Kindes zu verbessern

oder wiederherzustellen, damit es anschließend voll am Alltagsleben teilnehmen kann. Ist dafür auch bei Kindern über dem 12. Lebensjahr die Mitaufnahme einer Begleitperson notwendig, um eine psychische Belastung oder besondere Härte zu vermeiden, kann dies genehmigt werden. Bei der Durchführung stationärer medizinischer Vorsorge- oder Rehabilitationsleistungen wird die Mitaufnahme einer Begleitperson insbesondere bei Kindern bis zum vollendeten zwölften Lebensjahr angenommen. Kinderrehabilitation findet im Normalfall in einer Einrichtung für Kinder- und Jugendlichen statt.

21. Werden Fahrtkosten zur Reha übernommen? Mit öffentlichen Verkehrsmitteln? Oder auch mit dem Taxi (z. B. bei Gehbehinderung)?

Reisekosten, die wegen einer medizinischen Rehabilitation entstehen, werden von der zuständigen Krankenkasse in Höhe der Tarife öffentlicher Verkehrsmittel übernommen. Erstattet werden grundsätzlich die Kosten für die Fahrt zwischen dem Wohnort und der Rehabilitationseinrichtung. Die Fahrt mit dem privaten PKW kann ebenfalls in Form einer Wegstreckenentschädigung ausgeglichen werden. Das gilt für stationär und ambulant durchgeführte Rehabilitationen bzw. Vorsorgemaßnahmen gleichermaßen.

Einige Vorsorge- bzw. Rehabilitationseinrichtungen bieten auch einen Fahrdienst an, der Versicherte zur Reha abholt und anschließend nach Hause bringt. Ob dies möglich ist, können Versicherte über die Krankenkasse in Erfahrung bringen.

22. Wer bestimmt die Behandlung/Reha-Maßnahmen/Ernährung vor Ort? Werden hier Tipps vom behandelnden Arzt mitgegeben? Oder machen sich die Ärzte und Ärztinnen in der Reha ein eigenes Bild?

Es gibt in der Vorsorge- bzw. Rehabilitationsklinik ein Aufnahmegespräch. Hier werden die Antragsunterlagen, also die Informationen vom verordnenden Mediziner, mit dem aufnehmenden Arzt beraten und die Maßnahmen der Rehabilitation geplant und abgestimmt. Hierzu zählt beispielsweise auch der Ernährungsplan.

23. Wie hoch ist der Eigenanteil für die Reha?

Die Zuzahlungen sind gesetzlich festgelegt. Bei stationären und ambulanten Rehabilitationsleistungen über die Krankenkassen leisten Versicherte (ab 18 Jahre) je Kalendertag eine Zuzahlung von zehn Euro in der Regel für maximal 28 Tage. Für Kostenträger wie die Deutsche Rentenversicherung, gelten andere Zuzahlungsregelungen.

24. Muss der Eigenanteil auch von Frühverrenteten und Hartz 4 Empfängern bezahlt werden?

Versicherte müssen insgesamt bis zu zwei Prozent ihres Bruttojahreseinkommens für Zuzahlungen leisten, bevor sie für den Rest des Kalenderjahres von diesen befreit werden können. Für schwerwiegend chronisch kranke Versicherte beträgt diese Belastungsgrenze nur ein Prozent. Angerechnet werden können sämtliche Zuzahlungen, z. B. für stationäre Aufenthalte, Medikamente, Heil- und Hilfsmittel. Die Befreiung auf Zuzahlung ist bei der Krankenkasse zu beantragen. Zur Prüfung sind die Einkommensnachweise und Zuzahlungsbelege erforderlich.

25. Können auch Rentner/Rentnerinnen auf Reha gehen?

Auch Rentnerinnen und Rentner können eine Vorsorge- bzw. Rehabilitationsmaßnahme über den Hausarzt beantragen oder nach einem Krankenhausaufenthalt anschließen. Im Regelfall sind für die Kostenübernahme dieses Personenkreises die gesetzlichen Krankenkassen zuständig.

Vielen Dank, lieber Herr Bernatek, für die ausführliche Beantwortung unserer Fragen!

Michael Bernatek

Referent Presse

AOK-Bundesverband, Berlin

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!



Reha – Mein Weg vom Antrag bis zum Aufenthalt Lassen wir einige Mitglieder berichten...



Wie wir aus unseren Gesprächen mit den Mitgliedern wissen, fallen die Erfahrungen in ein und derselben Klinik durchaus unterschiedlich aus. Sie hängen von vielen Faktoren ab: Den persönlichen Erwartungen an die Reha, den vielen verschiedenen Krankheitsbildern und damit auch den unterschiedlichen Beschwerden, dem Grad der Beeinträchtigung und natürlich auch von qualitativen Schwankungen aufgrund der personellen Situation in den Kliniken. Die dsai-Geschäftsstelle führt eine Liste von Reha-Kliniken, die auf Mitgliederberichten basiert.

Allerdings kann die dsai damit keine Empfehlung aussprechen, möchte aber eine Hilfestellung für die Suche bieten, wie auch mit den folgenden Erzählungen und persönlichen Tipps von Mitgliedern...

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

seit meinem schweren unverschuldeten Autounfall im Juni 2016 hatte ich immer wieder neurologische Rehas zur Aufrechterhaltung/Stabilisierung (Intervall-Reha). Nachfolgend gebe ich euch einige wichtige Tipps zum Thema „REHA“:

Zur Entscheidung, in welche Reha-Klinik man mit Immundefekt geht

Bei einem reinen Immundefekt würde ich die Begleitsymptomatik anschauen und z. B. in eine Reha-Klinik gehen, die auf Allergien oder Rheuma spezialisiert ist. Die Reha-Kliniken könnt ihr euch vorher herausuchen und als Wunschklinik vermerken (bis zu 3 Stück), diese werden

i. d. R. auch berücksichtigt. Sinnvoll ist es auch, im Vorfeld die Klinik zu kontaktieren und anzufragen.

In Oberammergau war ich z. B. bereits 2x, die sind u. a. auf Rheuma spezialisiert – ich war immer sehr zufrieden dort. Die Pläne werden individuell angepasst und man kann auch jederzeit Ruhe-Zeiten eingetragen bekommen.

Vom 20.04. bis 20.05.2023 war ich in der neurologischen Reha in Bayreuth („Mediclin Reha-Zentrum Roter Hügel“), zusammen mit meinem Freund als Begleitperson und meiner Assistenzhündin Lady und bin somit sehr gut zurechtgekommen, auch mit dem Spritzen der Immunglobuline. Ich hatte vorsichtshalber zwei zusätzliche Rationen dabei und habe daheim vor Beginn, als auch beim nach Hause kommen, nochmal gespritzt und es hat sehr gut gereicht. Vom Programm her ist genug Zeit. Ich hatte genügend Ruhe-Zeiten eingetragen bekommen. Auch hier gehen sie sehr auf jeden individuell ein, man muss aber manches gezielt ansprechen. Da mein persönlicher „Akku“ inzwischen schon ein bisschen leer ist, muss ich noch lernen, dass nicht nur auf dem Plan gilt: „Weniger ist oft mehr“! Essen könnte man ggf. auch auf dem Zimmer, falls der Speisesaal zu gefährlich wäre vom Ansteckungsrisiko her. Bei Programmen in der Gruppe oder Indoor kann als Schutz eine FFP2-Maske getragen werden und die Therapeuten sind auf Nachfrage gerne bereit, eine Maske zu tragen.

Sicherheitshalber habe ich immer genug FFP2-Masken dabei und genug von meinen Immunglobulinen samt Spritzen, Adaptern und Pumpe samt Ersatz-Akku. Diese habe ich in einer Aufbewahrungsbox, dort ist alles inkl. Heft, Desinfek-

tionsmittel, Tupfer usw., fertig gepackt verstaute. Falls ihr Immunglobuline habt, die gekühlt werden müssen, können diese bei den Stationsschwestern im externen Kühlschrank zum Lagern abgegeben werden.

Ich hoffe, das hilft euch weiter!

Eure Christiane B.

Mitglied

Hallo zusammen,

ich bin Maria, 45 Jahre alt und wohne am Rande des Münsterlandes...

Als ich gefragt wurde, ob ich mich mit Reha auskenne und dazu was schreiben könnte, war mein erster Gedanke: „Darüber kann ich Bücher schreiben!“. Bei mir wurde glücklicherweise bereits 1994 CVID diagnostiziert. Seitdem habe ich bis heute bereits eine Anschlussheilbehandlung (AHB) und 5 Rehas durchgeführt! Da als Nebenerscheinung der CVID bei mir die Lunge mit beteiligt ist, wurden bei mir immer als Hauptindikation im Reha-Antrag meine Lungenprobleme oder der Zustand nach Lungenentzündung/Asthma/Bronchiektasen angegeben. Eine Reha mit Hauptindikation Immundefekt habe ich nur einmal beantragt (da dort die Fragestellung einer Umschulung aufgrund der CVID geklärt werden musste), sonst war es immer nur zweite oder dritte Indikation.

Aber mal ehrlich... an meiner CVID kann auch leider nicht wirklich was besser werden... Ich habe nun einmal CVID, muss da gut eingestellt sein und meine dadurch entstandenen Lungenprobleme versuchen, in Schach zu halten. Bei meinen ersten Reha-Anträgen war ich noch ziemlich unerfahren und unbeholfen... Heute weiß ich vieles besser...

1995 bekam ich eine AHB-Maßnahme (=Anschlussheilbehandlung) nach mehreren Lungenentzündungen. 2000 habe ich dann meine erste richtige Reha-Maßnahme angetreten. Der Antrag wurde nach einem Gutachten des MDK (=Medizinischer Dienst der Krankenversicherung) in Verbindung mit der Krankenversicherung bei der Rentenversicherung

gestellt. Dieser Antrag wurde einfach nur ausgefüllt und die Entscheidung wo es hinging, lag bei der Rentenversicherung.

Hier wurde jedoch als Hauptindikation die CVID angegeben, da geklärt werden musste, ob ich weiterhin als Erzieherin tätig sein konnte oder eine Umschulung benötige. Zum Glück hat die Rentenversicherung aber auch meine Lungenprobleme mit berücksichtigt. Ich habe stark ausgeprägte Bronchiektasen und da hilft mir, wie ich heute weiß, nur die raue Nordseeluft.

Mir wurde also die „Reha-Klinik Utersum“ auf Föhr zugewiesen und es wurden damals 4 Wochen Reha genehmigt (es wurden dann sogar 6 Wochen!).

Mit Immundefekten kannten sie sich dort nicht richtig aus. Gaben mir aber auch dort wieder die Immunglobuline i. v., wie von meinen Ärzten vorgegeben, und auch bei der Therapieplanung wurde darauf geachtet, dass erhöhte Ansteckungsgefahr möglichst vermieden wurde. Und was mir ganz wichtig war, hier gab es endlich die Klärung, wie es für mich beruflich weiter ging und ich wurde dort mit meinem Immundefekt ernst genommen!

2005 habe ich dann den nächsten Reha-Antrag gestellt. Ich hatte bis dahin wieder einige Lungenentzündungen gehabt und eine allergische Reaktion auf die Immunglobuline, so dass ich derzeit im Hinblick auf die CVID nicht wirklich behandelt wurde. Lediglich sobald der nächste Infekt kam, gab es wieder Antibiotika. Der Antrag wurde gemeinsam mit meinem Hausarzt gestellt. Er hatte extra darauf verwiesen, dass für mich die Nordsee zu empfehlen sei. Funktionierte aber leider nicht. Ich bin in die Rehabilitationsklinik in Todtmoos, Schwarzwald geschickt worden. Zu diesem Zeitpunkt gab es schon nur noch 3 Wochen zu Beginn genehmigt. Dies wurde dort auch nicht verlängert. Allerdings kannten sich die Ärzte dort überhaupt nicht mit Immundefekten aus. Ich habe zur Sicherheit direkt Antibiotika erhalten und im Therapieplan wurde auch nichts berücksichtigt. Immunglobuline mussten sie mir ja auch nicht geben. Aber sie hatten da ganz klar die Lösung für mein Problem... ich musste abnehmen. So hieß es bei der Eingangsuntersuchung. Bei der Entlassung jedoch wurde mir



gesagt, ich dürfe nicht viel abnehmen, da ich ja immer wieder bei Lungenentzündungen was abzusetzen bräuchte, und ich solle bitte meine positive Einstellung meiner Krankheit gegenüber nicht verlieren. Für mich war klar: „Noch einmal eine Reha..., dann definitiv nicht dort...“.

Die Zeit bis zur meiner nächsten Reha war gesundheitlich nicht die Beste und ich hatte nicht die Kraft, mich auch noch um eine Reha zu kümmern. Meine nächste Reha habe ich dadurch erst 2014 beantragt. Auch dort hatte ich den Antrag mit meinem Hausarzt ausgefüllt, ohne mich vorab genauer mit der Thematik zu beschäftigen. Ich wurde von der Rentenversicherung dann in die „Reha-Klinik Schönberg-Holm“ an die Ostsee geschickt. Auf deren Internetseite konnte man lesen, dass sie auch als Indikation Immundefekte behandeln. Da dachte ich: „Jackpot“!

Leider wurde ich eines Besseren belehrt... mit „Immundefekten“ meinte die Klinik „HIV“. Die anderen Immundefekte kannten sie nicht, interessierten sie auch nicht und sie ließen mich damit auch ziemlich allein. Ob ich meine Immunglobuline s. c. nehme, wie ich sie nehme oder was auch sonst, war denen egal. Natürlich habe ich die Medikamente genommen (habe auch alles, was ich dazu brauchte, von zu Hause selbst mitgebracht). Die Therapieplanung war auch völlig allgemein gehalten. Hat man Asthma, dann bekommt man das Programm für Asthma, egal, was man für sonstige Probleme mit der Lunge hatte oder ob evtl. eine erhöhte Ansteckungsgefahr bestand.

Hier wurde auch keine Verlängerung der Reha durchgeführt. Ich wollte diese aber auch nicht haben, da meine eigentlichen Probleme nicht angegangen wurden.

Nun hatte ich aber begriffen, dass ich regelmäßige Rehas durchführen musste, damit meine Lunge nicht noch mehr Schaden nimmt. Grundsätzlich darf man alle 4 Jahre, bei schweren Krankheiten oder Einschränkungen auch häufiger. Dazu berät aber auch der Reha-Arzt.

2018 habe ich dann meinen nächsten Antrag mit meinem Hausarzt gemeinsam gestellt. Mir wurde eine Rehaklinik auf Borkum zugewiesen. Die Freude über die Nordsee war für mich aber nur von kurzer Dauer. Die Klinik rief mich an und teilte mir mit, dass sie mich ablehnen, da sie mich

ausfliegen müssten, falls ich dort einen stärkeren Infekt bekommen würde. Das sei zu viel Aufwand.

Dann habe ich mich an meine Reha 2000 auf Föhr erinnert. Habe dort angerufen und gefragt, ob die mich mittlerweile auch ablehnen würden, aufgrund der Insellage, oder ob sie mich aufnehmen würden. Sie sagten zu, dass sie mich aufnehmen würden und gaben mir auch direkt den Hinweis, dass es im Internet auf deren Homepage ein Schreiben dazu gibt, in dem ich mich als Patient auf mein Wahlrecht berufen könnte und somit die Rentenversicherung dieses nur in absoluten Ausnahmefällen und triftigen Gründen ablehnen dürfte. Dieses Schreiben hatte ich dann direkt an die Rentenversicherung mit dem Verweis auf das Telefonat mit der Klinik auf Borkum gemailt und meinem Wunsch auf Reha in der „Klinik Utersum“ auf Föhr wurde berücksichtigt.

Der Chefarzt dort ist auch kein Spezialist in Sachen Immundefekte, aber er hat als einziger direkt Kontakt mit meinen behandelnden Ärzten aufgenommen, um sich bei bestimmten Fragen zur vergewissern. Meine Immunglobuline und das Spritzbesteck habe ich alles mitgebracht – auch immer etwas mehr, da es ja durchaus sein kann, dass es eine Verlängerung gibt. Dieses wurde von den Schwestern auch mit kontrolliert und auch angefragt, ob alles in Ordnung sei. Mein Therapieplan wurde auf meinen Immundefekt und vor allem auch gezielt auf meine Lungenprobleme abgestimmt, so dass mir diese Reha endlich wieder richtig Kraft gegeben hat. Auch muss ich sagen, dort wurde ich ernst genommen und nicht als Simulant abgestempelt. Auch die Aussage „Immundefekte gibt es nicht“, musste ich mir dort nicht anhören.

Nach dieser Reha bin ich 2022 auch wieder dort gewesen. Das erste Mal musste ich aufgrund eines Infektes und der daraus resultierenden Sauerstoffunterversorgung nach fast 3 Wochen abrechnen. Mir war gar nicht bewusst, was dort passierte. Ich fühlte mich perfekt betreut, da der Chefarzt auch die ganze Zeit engen Kontakt mit meiner Immunologin hatte. Gemeinsam habe ich dann erreicht, dass ich nach Besserung wieder die Reha aufnehmen konnte und weitere 5 Wochen auf Föhr verbringen konnte.

Für mich ist klar, meine Reha-Anträge werden nur noch mit dem Schreiben zu meinem Wahlrecht gestellt und die Reha-Klinik meiner Wahl angegeben.

Was ich jedem bei Beantragung einer Reha nur empfehlen kann:

Erkundigt euch nach Reha-Kliniken. Hört euch um, ob Immundefektpatienten Empfehlungen haben, z. B. bei den Stammtischen der dsai. Schaut, was ihr für Nebenerkrankungen habt und wo ihr gerade Hilfe braucht. Nehmt euch das Schreiben zum Wahlrecht (haben viele Kliniken auf ihren Homepages bereits vorbereitet) und solltet ihr euren Wunsch nicht genehmigt bekommen, legt unbedingt auch Widerspruch ein! Auch wenn euch eine Reha gar nicht genehmigt wird, auf jeden Fall Widerspruch einreichen! Und ein letzter Tipp: Nehmt die Reha ernst! Nutzt die Chance damit ihr stabiler nach Hause kommt. Reha macht immer was mit einem, aber aus meinen Erfahrungen heraus, immer was Gutes! Lasst euch kräftigen und nicht einreden, dass es Immundefekte nicht gibt und wir uns nur anstellen. Ich drücke euch die Daumen, dass ihr auch diese positiven Erfahrungen mit Reha machen könnt. Wenn ihr Hilfe braucht und Fragen habt, wendet euch an die dsai, Mitgliederanfragen kann die Geschäftsstelle auch u. U. an mich weiterleiten, vielleicht kann ich ja weiterhelfen.

Alles Gute, eure Maria K.
Mitglied

Hallo zusammen,

bei mir hat alles super geklappt rund um das Thema Reha, das wollte ich euch daher einfach nur ganz kurz erzählen. Ich bin damals an meinen Hausarzt herangetreten, und habe bzgl. eines Reha-Antrages angefragt. Er hat mir innerhalb weniger Tage alles Notwendige ausgefüllt. Daraufhin wurde eine Stellungnahme der Krankenkasse bei meinem Hausarzt angefragt, um die Notwendigkeit zu prüfen, was nicht unüblich sei, so mein Arzt. Nachdem ich alle Anträge (sehr umfangreich!) ausgefüllt hatte, wurde ich nach wenigen Wochen angeschrieben, dass ich nach Todtmoos im Schwarzwald für eine 4 wöchige Reha angenommen wurde. Vor Ort war ich der einzige Patient mit Immundefekt, was mich allerdings nicht störte, da gerade die Höhenluft und das Wandern für meine häufigen Infekte der Atemwege sehr gut waren. Auch die anderen Behandlungen, wie Schwimmen, Qigong, Massagen usw. haben mir nach der langen Krankheit sehr gut getan. Ich habe mich dort von den Strapazen – auch den psychischen – der letzten Jahre sehr gut erholt und fühlte mich dort sehr wohl. Ich kann euch nur empfehlen, eine Reha zu beantragen

Euer Christian P.
Mitglied

Liebe dsai-Mitglieder!

Bitte geben Sie gerne Ihre Erfahrungen mit den Reha-Kliniken stichpunktartig an die Geschäftsstelle weiter (info@dsai.de). Sie tragen dazu bei, dass wir die vorhandene Liste zu den Kur-/Reha-Kliniken möglichst aktuell halten können. Die Angaben werden ohne Namen und komplett unverbindlich aufgenommen.



Interessant sind für andere Mitglieder folgende Infos:

- * Wo waren Sie?
- * War die Klinik auf Immundefekt-Patienten eingestellt bzw. kannte man die Thematik?
- * Welche Beschwerden wurden schwerpunktmäßig dort behandelt?
- * Was hat Ihnen gefallen, was hat Ihnen weniger gefallen?



Kurznachrichten im Überblick

Die „ALPS-Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige“ stellt sich vor:

ALPS steht für Autoimmun-Lymphoproliferatives Syndrom. Unsere Selbsthilfegruppe wurde im September 2021 in Graz (Österreich) gegründet, nachdem beim damals 8-jährigen Sohn der Gründerin ALPS diagnostiziert wurde und es keine Selbsthilfegruppe zum Austausch mit anderen Patient*innen in Österreich und Deutschland gab. Aktuell umfasst die Gruppe 27 Mitglieder jeden Alters aus 24 Familien mit meist mehreren ALPS-Betroffenen pro Familie aus vier Ländern. Seit Dezember vernetzen sich innerhalb der Gruppe neben den Eltern betroffener Kinder auch erwachsene ALPS-Patient*innen.

Was ist ALPS?

- * ALPS gehört zu den sogenannten seltenen Erkrankungen. In Deutschland ist 1 von 50.000 Personen betroffen.
- * Das Autoimmun-Lympho-proliferative Syndrom (ALPS) ist eine (meist) angeborene chronische Erkrankung, die auf einer Fehlsteuerung des Abwehrsystems beruht. Das Gleichgewicht zwischen Absterben und Neubildung der Abwehrzellen ist gestört. Es sammeln sich vermehrt Abwehrzellen im Körper, insbesondere in der Milz, der Leber und den Lymphdrüsen, wodurch es zu einer teilweise enormen Vergrößerung dieser Organe kommen kann.
- * Das Absterben von Abwehrzellen ist wichtig, um einen Angriff dieser Zellen gegen den eigenen Körper (Autoimmunität) zu verhindern. Die Störung beim Absterben von Abwehrzellen bei der ALPS-Erkrankung kann daher zu Autoimmunität führen.
- * ALPS äußert sich am häufigsten in einer Zerstörung von roten und weißen Blutkörperchen (Erythrozyten bzw. Leukozyten) und/oder von Blutplättchen (Thrombozyten). Bei einem kleinen Teil der Patienten entsteht im Verlauf ein Antikörpermangel, der auch zu einer erhöhten Infektionsanfälligkeit führen kann. Schließlich besteht ein im Vergleich zu Normalpersonen etwas erhöhtes Risiko, an Lymphdrüsenkrebs zu erkranken.

Quelle: Patient*innenbroschüre ALPS des CCI Freiburg, Stand März 2021

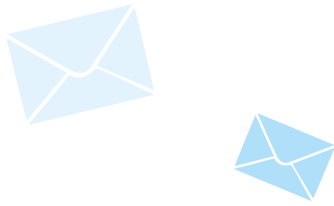
Besonderheiten unserer Selbsthilfegruppe:

Durch die Seltenheit der Erkrankung, ist der persönliche Austausch zwischen den Betroffenen und ihren Familien nicht so leicht möglich. Unsere Treffen finden online statt, da sich unsere Mitglieder in Deutschland, Österreich, der Schweiz und Italien befinden. Über eine digitale Pinwand, an der alle Mitglieder mitarbeiten dürfen, sammeln wir Erfahrungen und Wissen rund um das Thema ALPS. Wir erarbeiten sozusagen einen Infopool zur Betroffenen-Expertise. Einmal jährlich führen wir in Kooperation mit dem CCI Freiburg, dem Expertisezentrum für die Diagnostik des ALPS im deutschsprachigen Raum, ein Webinar für unsere Mitglieder durch. Das CCI Freiburg unterstützt uns mit seiner Fachexpertise und ist ein wichtiger Dreh- und Angelpunkt unserer Vernetzung mit ALPS-Patient*innen.

Ziele:

Unser Ziel ist gleichzeitig unser größtes Anliegen: Familien, die mit der Diagnose konfrontiert sind, ein soziales Netzwerk zu bieten, in dem sie sich mit vielen anderen Betroffenen austauschen können. Dieser Austausch bietet einen riesigen Erfahrungsschatz, den wir sammeln und festhalten. Diese Sammlung der „Betroffenen-Expertise“ sollen neuen Mitgliedern eine hilfreiche Orientierung sein. Ein umfangreiches Vorhaben, das die Mitarbeit aller Betroffenen erfordert, ist das Erstellen und Sammeln vieler persönlicher ALPS-Steckbriefe, in denen Betroffene ihre Symptome, ihren Krankheitsverlauf und vieles mehr schildern. Die Sammlung dieser Informationen soll ein Mittel sein, das vielfältige Gesicht dieser Erkrankung vorzustellen und sie bekannter zu machen. Das oberste Ziel, nämlich den Zeitraum von den ersten Symptomen bis zur Diagnose so kurz wie möglich zu halten und dadurch Therapiefehler zu vermeiden, wollen wir damit ein Stück näherkommen.

Mit der Unterstützung des Vereins PROimmun e.V. erreichen wir dieses Jahr das Ziel einer Website, auf der sich Mitglieder im geschützten Bereich austauschen können



und auf der wir Infos zum Thema ALPS und zu unserer Selbsthilfegruppe bereitstellen. Wir hoffen, dass uns so noch mehr Betroffene erreichen. Sie finden uns ab Mitte 2023 unter www.alps-selbsthilfe.org

In die Gruppe aufgenommen wird man sehr gerne nach einer Kontaktanfrage per Mail an kontakt@alps-selbsthilfe.org und einem ausführlichen ersten Telefonat.

*Mit herzlichen Grüßen,
Claudia Schürz und Jeannette Steinbach,
ALPS Selbsthilfe*

Kindernetzwerk e.V.

Wir schätzen Kindernetzwerk e. V. als wichtigen Partner innerhalb unseres Netzwerks rund um Seltene Erkrankungen. Daher ist die dsai Mitglied des Kindernetzwerks. Das Kindernetzwerk wird in diesem Jahr 30 Jahre alt! Darauf möchten wir Sie natürlich gerne aufmerksam machen. Mehr dazu finden Sie auf der Webseite von Kindernetzwerk e. V.

www.kindernetzwerk.de

Wir danken dem Kindernetzwerk für die wertvollen Tipps zu so vielen wichtigen Themenbereichen, einige finden Sie hier und natürlich ebenfalls auf der Webseite www.kindernetzwerk.de

Malvorlagen für Kinder mit und ohne Behinderungen

Von einer gelebten Inklusion ist unser Gesellschaftsbild weit entfernt, das Leben ist so viel bunter, als es in der Öffentlichkeit gezeigt wird. Deswegen hat das Kindernetzwerk eine App mit Ausmalbildern für Kinder konzipiert, in der die Vielfalt triumphiert.

Die kostenfreie App „Malbuch für Kinder Inklusion“ lädt alle Kinder ab zwei Jahren ein, Bilder digital auszumalen, die

echte Vielfalt vermitteln: Kinder (mit und ohne Beeinträchtigungen) beim Musizieren, beim Sport, mit Freund:innen oder mit der Familie. Stark, schön und cool! Am Ende kann das ausgemalte Bild geteilt und als Gruß verschickt werden.

Hier finden Sie die App zum Downloaden:

- * *Malbuch für Kinder Inklusion – Apps bei Google Play*
- * *Malbuch für Kinder Inklusion im App Store (apple.com)*

Notruf ohne Sprechen – NORA

Was, wenn man nicht weiß, wo man ist? Oder eine Attacke hat, allein ist, aber gerade niemand in der Nähe ist? Nora, das offizielle Notruf-App-System der deutschen Bundesländer, hilft Menschen, die nicht selbstständig die Notrufnummern 110 und 112 anrufen können. Sie übermittelt über die Geolocation-Funktion des Mobil-Geräts den Standort an die zuständige Einsatzstelle. So können Einsatzkräfte die Menschen besser finden, auch wenn sie selbst nicht genau wissen, wo sie sind.

Hier finden Sie die App zum Downloaden:

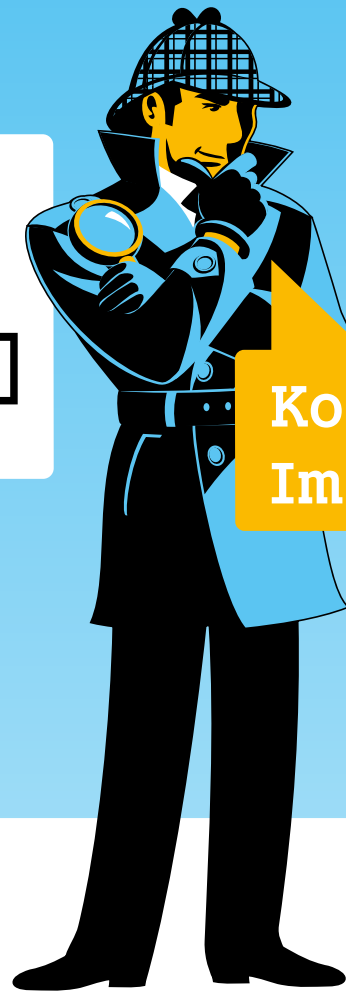
- * *nora – Notruf-App im App Store (apple.com)*
- * *nora – Notruf-App – Apps bei Google Play*

Steuererklärung leicht gemacht!

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. hat sein jährlich neu erscheinendes Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern aktualisiert. Das Merkblatt folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für die Steuererklärung 2022. Es bietet daher schnelle und praxisnahe Hilfe beim Ausfüllen dieser Vordrucke.

Weitere Infos und links zum download von Formularen finden Sie hier:

www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/Steuererklaerung-leicht-gemacht.php



**Kombiniere –
Immundefekt!**

Informationen für Fachärztinnen und Fachärzte zum primären Immundefekt

Nur wer gut informiert ist, kann zielführend handeln: In der „Download-Bibliothek“ stellt FIND-ID Broschüren für Fachärztinnen und -ärzte verschiedener Disziplinen zur Verfügung. Abgestimmt auf unterschiedliche Fachbereiche informieren sie über primäre Immundefekte (PID) und erläutern, welche klinischen Befunde auf einen PID hinweisen können. Hier eine Übersicht:

PID und Dermatologie



Die Früherkennung von PID ist in Deutschland immer noch unzureichend; bei vielen Patientinnen und Patienten wird die Krankheit erst dann erkannt, wenn bereits irreversible Organschäden vorliegen oder vorzeitig der Tod eingetreten ist. Die

Broschüre illustriert, welche Hinweise auf einen primären Immundefekt an der Haut zu finden sind: Für Dermatologinnen und Dermatologen ist es wichtig, an Immundefekte zu denken, PID-relevante Befunde als solche zu erkennen und diese, am besten in Zusammenarbeit mit dem klinischen Immunologen/der Immunologin, weiter abzuklären.

PID und Pädiatrie/Allgemeinmedizin



PID werden in erster Linie im Bereich der pädiatrischen Immunologie diagnostiziert und behandelt. Im Vordergrund der klinischen Symptomatik steht die pathologische Infektanfälligkeit. Es gibt aber assoziierte Befunde, die das Krankheitsbild mitprägen

können, zum Beispiel Autoimmunität, Granulom-Bildung oder Autoinflammation. Die Broschüre stellt einige grundlegende Aspekte zusammen. Kinder- und Hausärztinnen/-ärzte können typische klinische Befunde zum Anlass nehmen, eine orientierende PID-Diagnostik selbst vorzunehmen oder aber Patientinnen und Patienten an ein nahegelegenes Immundefekt-Zentrum zu überweisen.

PID und Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde



Die Diagnostik und Therapie akuter Infektionen gehören im HNO-Bereich zum Alltag. In der Regel ist die Therapie, meist die Gabe eines Antibiotikums, erfolgreich. Es gibt aber durchaus Patientinnen und Patienten, bei denen die Infektanfälligkeit über das

Physiologische hinausgeht; sie leiden unter einer pathologischen Infektanfälligkeit, deren Ursache ein genetisch bedingter Immundefekt sein kann. Die Broschüre zeigt einige klinisch relevante Aspekte solcher Immundefekte auf.

PID und Pneumologie



Viele primäre Immundefekte manifestieren sich am Respirationstrakt. Rezidivierende oder chronische Infektionen können darauf hinweisen. Auch bei Bronchiektasen, Fibrosen oder Granulomen sollten Lungenspezialistinnen und -ärzte an einen primären Immundefekt denken. Die Broschüre zeigt für einen PID typische Krankheitsbilder und Manifestationen auf.

PID und Gastroenterologie



Der Gastrointestinaltrakt ist das größte Organ des Immunsystems. Bei Patientinnen und Patienten mit PID ist eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung eine häufige und bei bestimmten Immundefekten sogar die erste oder führende Manifestation.

Symptome und pathologische Ausprägung haben oft große Ähnlichkeiten zu chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa. Die Broschüre zeigt anhand von Fallbeispielen charakteristische Hinweise für Immundefekterkrankungen und deren Pathogenese auf.

PID und Hämatologie/Onkologie



Einige PID kommen im internistischen Bereich vor und werden dann auch für Fachärztinnen und -ärzte der Hämatologie und Onkologie relevant. Dabei können Diagnose und Therapie in vielen Fällen nur interdisziplinär gemeinsam mit Immunologinnen

und Immunologen optimiert werden. Die Broschüre erläutert den Zusammenhang von primären Immundefekten und charakteristischen hämato-/onkologischen Befunden.

PID und Rheumatologie



Die Auseinandersetzung mit immunologischen Dysregulationen gehört zum Alltag einer jeden Rheumatologin, eines jeden Rheumatologen. Rheumatologische Patientinnen und Patienten können bereits bei der Erstdiagnose klinische Merkmale eines angeborenen Immundefekts haben: erhöhte Infektanfälligkeit, Lymphknoten- und Milzvergrößerung, Hypogammaglobulinämie, Bronchiektasen, Durchfälle, Granulome oder maligne Erkrankungen. Die Broschüre greift Krankheitsbilder auf und zeigt deren Bedeutung für die Rheumatologie.

Die Broschüre greift Krankheitsbilder auf und zeigt deren Bedeutung für die Rheumatologie.

PID und autoinflammatorische Erkrankungen



PID können sich zum Teil auch durch Autoinflammation manifestieren. Die Broschüre „Autoinflammatorische Erkrankungen“ (AID) skizziert, was AID sind, bei welchen Symptomen an eine AID gedacht werden sollte und wie bei initialem Verdacht diagnostisch vorgegangen werden kann.

Die Broschüre zeigt, wie bei initialem Verdacht diagnostisch vorgegangen werden kann.

Gern senden wir Ihnen einzelne Broschüren oder auch größere Mengen per Post zu, etwa zum Auslegen bei Informationsveranstaltungen. Schreiben Sie dafür einfach eine E-Mail an find-id@ballcom.de

Zur Online-Bibliothek geht's hier:



www.find-id.net/fuer-fachaerzte/informationen-fuer-fachaerzte

19. Internationaler Tag der Immunologie am 29. April 2023 und World PI Week

In diesem Jahr wurde der bereits 19. Internationale Tag der Immunologie ausgerufen. Der Tag soll das Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Bedeutung der Immunologie und immunologischen Forschung als Grundlage für individuelle Gesundheit und Wohlbefinden stärken und für breites mediales und damit öffentliches Interesse sorgen. Rund um den Internationalen Tag der Immunologie findet zudem die Internationale Woche der Primären Immundefekte (World PI Week) statt. Wie jedes Jahr war die dsai innerhalb ihres nationalen wie internationalen Netzwerks höchst aktiv. Flankierend zu den aufmerksamkeitsstarken Veranstaltungen (siehe unten), wurden Pressemeldungen verschickt, in hoher Frequenz Beiträge und Stories über die Social Media Kanäle gepostet, geteilt und „geliked“ und unsere Kooperationen für die Aufklärung der Öffentlichkeit genutzt. Nachfolgend erhalten Sie einen Überblick, welche Aktionen in diesem Jahr im Rahmen des Internationalen Tages der Immunologie und der World PI Week standen...

25.04.2023 – Live-Event for dem Berliner Reichstag: „Boy in the Bubble“



Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner und Bundesvorsitzende Gabriele Gründl in ihrer „Bubble“



Es war eine eindrucksvolle Veranstaltung, kurz nach dem Internationalen Tag der Immunologie, im Rahmen der Internationalen Woche der Immunologie (World PI-Week), direkt vor dem Deutschen Bundestag auf der Reichstagswiese! Dazu fand parallel eine Pressekonferenz im Bundespressehaus statt, um die Presse über angeborene Immundefekte zu informieren und auf die Dringlichkeit der zuverlässigen und dauerhaften Plasmaversorgung aufmerksam zu machen. Der groß angelegte Live-Event erinnerte an den kleinen David Vetter, der in den 70er Jahren an einem schweren Immundefekt litt und sein nur 13 Jahre kurzes Leben völlig isoliert in einer Plastikblase lebte. Damals mussten Ärztinnen und Ärzte hilflos zuschauen, wie Menschen mit Immundefekten bei der kleinsten Infektion starben oder isoliert leben mussten.

Wahrscheinlich geht es Ihnen als Betroffene ähnlich, wie der dsai-Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl, die sich in der Pressekonferenz eindrucklich an die Journalisten richtete: „Man denkt mit Schauern an diese Zeit zurück und stellt fest, wie viel sich doch seitdem zum Guten verändert hat. Was haben wir in den über 30 Jahren gekämpft für eine Verbesserung der Situation, damit man mit angeborenen Immundefekten ein halbwegs normales Leben führen



Gabriele Gründl auf der Pressekonferenz für angeborene Immundefekte

kann! Es wirkt nahezu grotesk, dass man als Betroffene oder Angehörige trotz der vielen erreichten Meilensteine – von der subkutanen Immunglobulin-Therapie bis zum Neugeborenen-Screening – aufgrund der unsicheren Versorgungslage bei den Plasmaprodukten immer wieder bangen muss! Wir lassen nicht locker. Daher haben wir unsere Unterstützung sofort zugesagt, um mit Ihnen von Politik und Presse mit diesem aufmerksamkeitsstarken Event die bedrohliche Lage vor Augen zu führen.“ So diente die „Bubble“ als Symbol für die drohende Isolation von Patienten mit angeborenen Immundefekten, bei einer weiterhin ungesicherten Versorgungslage mit Medikamenten aus Blutplasma. Bundesvorsitzende Gabriele Gründl und Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner begaben sich mit mehr als 100 anderen Unterstützern der Initiative „Boy in the Bubble“ (Initiator: Prof. Dr. Volker Wahn, Sprecher des Ärztenetzwerks FIND-ID) in ihre eigene „Bubble=Blase“ vor dem Berliner Reichstag. Informationen und Bilder zu dieser tollen Aktion finden Sie unter www.boy-in-the-bubble.com

dsai-Mitglied Maria über „Boy in the Bubble“

Ich bin Maria, 45 Jahre alt und 1994 hat man bei mir CVID diagnostiziert. Als die Anfrage kam, ob es Mitglieder gibt, die bereit wären, bei „Boy in the Bubble“ mitzumachen, habe ich nicht lange überlegt. Ich muss ganz klar sagen, es hat sich gelohnt, an diesem Event teilzunehmen. Ich kam auf der Reichstagswiese an und hatte mich kurz mit den Organisatoren abgesprochen, dass ich erst einmal für Gespräche mit Passanten und zur Aufklärung oder Beantworten von Fragen an die Infoflaggen stelle. „Na“, hab ich gedacht... „mal schauen was passiert... was ein Immundefekt und die Angst vor Infektionen bedeuten, weiß ich selbst zur Genüge, vielleicht können das seit Corona auch Immungesunde verstehen... aber ob das jemand wissen will...?“ Oh ja, es wollten Menschen wissen!

Klar hat die Reichstagswiese mit 100 großen Bubbles bei den Passanten Aufmerksamkeit erregt und es war super, ich wurde dann auch tatsächlich angesprochen und gefragt! Ich konnte auf die Dringlichkeit von Plasmaspenden aufmerksam machen und erklären, dass Plasma nicht aus Blutspenden gezogen wird, sondern ein eigenes Verfahren ist und für den Menschen an sich viel „schonender“ ist. Viele wussten gar nicht, dass Plasma extra gespendet werden muss. Manche hätten am liebsten direkt vor Ort gespendet. Meine interessanteste Begegnung war eine Schulklasse. Eine Lehrerin und ihre Klasse waren gerade in Berlin und am Reichstag unterwegs und haben sich dann auch genau darüber informiert. Unter anderem aber auch, wie denn das Leben mit Immundefekt für den Patienten selbst sei. Dazu über die Situation von David Vetter (Boy in the Bubble) und was das auch für das Umfeld wie Eltern, etc. macht, wie z. B., dass man ein Kind nicht selbstverständlich in den Arm nehmen kann, wenn es traurig ist. All das brachte die Passanten definitiv zum Nachdenken.

Zum Ende hin bin ich dann auch noch in eine Bubble gestiegen, um Fotos zu machen. Das Foto war für mich dann sehr aussagekräftig, da ich isoliert in der Bubble saß und hinter mir das Leben weiterging. Das hat mir gezeigt, wie glücklich ich sein kann, Medikamente zu haben und wie unverzichtbar es ist, dass wir mit der dsai die Öffentlichkeit weiter aufklären. Ich bin froh, an dieser Veranstaltung teilgenommen zu haben. Denn es ist wichtig, dass wir als Patienten mit unseren persönlichen Geschichten dazu beitragen können. Wir zeigen damit, dass hinter der Krankheit Menschen stecken, die diese Nöte wirklich haben und nicht nur irgendwer damit Geld verdienen will. DANKE an die dsai und an alle, die sich für die Öffentlichkeitsarbeit einsetzen, damit wir auch am Leben teilhaben können!

Eure Maria, dsai-Mitglied



02.05.2023 – Veranstaltung „Angeborene Immundefekte“ im Rahmen der Initiative „Seltene Erkrankungen Bayern“ (SEB)

Im vergangenen Newsletter (34/01-2023) berichteten wir bereits über die Auftaktveranstaltung der Initiative „Seltene Erkrankungen Bayern – SEB“, die im Dezember 2022 stattgefunden hatte. Ziel der Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern (SEB)“ ist, im Jahr 2023 die Öffentlichkeit großflächig für Seltene Erkrankungen und die Betroffenen zu sensibilisieren und ins Interesse der politischen Akteure in Bund und Ländern zu rücken. Initiator der Kampagne ist der bayrische Politiker Erich Irlstorfer, Minister des Bundes (MdB), Abgeordneter im Ausschuss für Gesundheit und Unterausschuss für Globale Gesundheit im Bundestag. Die öffentlichkeitswirksame Kampagne steht unter Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler, Vorsitzende des Stiftungsrates der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung.

Wie bereits angekündigt, erhielt die dsai die Möglichkeit, kurz nach dem Tag der Immunologie einen von der Initiative SEB organisierten Veranstaltungsabend speziell zu angeborenen Immundefekten auszurichten. Erich Irlstorfer und sein Team hatten für die Einladung von Vertretern aus der Politik auf Kommunal-, Landes- und Bundesebene, der Presse und alle sonstigen Interessierten gesorgt. So war der angemietete Saal dann auch bis zum letzten Platz besetzt und über Zoom hatten sich weitere Interessierte eingewählt. Nach der Begrüßung durch MdB Erich Irlstorfer und der Vorstellung der dsai durch das Geschäftsstellenteam, informierten die von der dsai eingeladenen Spezialisten aus medizinischer Sicht über angeborene Immundefekte. Sie gaben den Zuhörern einen umfassenden Einblick in die klinische Praxis, eine Übersicht über wissenschaftliche Entwicklungen und äußerten konkrete Wünsche aus Sicht der Medizin an die Politik. Sie verdeutlichten dabei u. a. den ständig steigenden Bedarf an Plasma in Deutschland und die Dringlichkeit einer gesicherten Plasmaversorgung in Deutschland zum Wohle der Patientinnen und Patienten.

Die dsai bedankt sich bei (nach Reihenfolge der Vorträge):

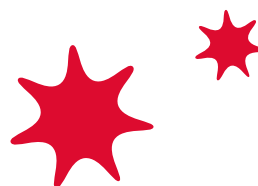
- * PD Dr. med. Henner Morbach, Leiter der Pädiatrischen Immunologie, Universitätsklinikum Würzburg,
- * Prof. Dr. med. Michael Albert, Leiter der Stammzelltransplantation des Dr. von Haunersches Kinderspital, München und
- * Prof. Dr. med. Martin Fleck, Chefarzt, Asklepios Klinik Bad Abbach.



Die drei referierenden Ärzte lassen keine Fragen offen

Mit ihren berührenden, persönlichen Schilderungen über ihr Leben mit dem Immundefekt gaben die dsai-Mitglieder, Petra Carlile und Christian Preuss, den Patientinnen und Patienten stellvertretend Gesicht und Stimme. Ihr Leidensweg vor, bis und nach der Diagnose sorgte für tiefe, nachhaltige Emotionen bei allen Zuhörern.

Die dsai bedankt sich auch an dieser Stelle noch einmal bei beiden Mitgliedern für die Bereitschaft, öffentlich ihre berührende Geschichte zu erzählen. Sie haben damit bei allen Zuhörern einen bleibenden Eindruck hinterlassen und verdeutlicht, wie wichtig es ist, den steinigen Weg durch eine frühe Diagnose und eine adäquate, gesicherte Therapie für viele Betroffene zu erleichtern.





MdB Erich Irlstorfer bedankt sich bei der dsai-Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl



MdB Erich Irlstorfer im Kreis des dsai-Geschäftsstellenteams

Wir haben das Gefühl, wir wurden wirklich gehört!

So wurde im Anschluss wirklich „Tacheles“ geredet und Probleme, Wünsche und Lösungsansätze diskutiert. MdB Erich Irlstorfer versprach, die dsai und die Betroffenen mit angeborenen Immundefekten tatkräftig über die Fraktionen hinweg im Bund bis hin zur EU unterstützen, um die dringend notwendigen politischen Veränderungen in Gang zu setzen. Bereits kurz nach der Veranstaltung in Moosburg löste Erich Irlstorfer übrigens bereits sein erstes Versprechen ein und kam auf die dsai mit Vorschlägen für den ersten Gesprächstermin zur Vertiefung des weiteren Vorgehens zu – dieser wurde dann für Mitte Juli fixiert. Über alle weiteren Entwicklungen halten wir Sie selbstverständlich auf dem Laufenden...

Social Media Aktivitäten zum Tag der Immunologie

Neben eigenen Beiträgen zum Tag der Immunologie und der Internationalen PID-Woche teilte das Social Media-Team der dsai verstärkt themenbezogene Postings innerhalb des Organisations- und Forschungsnetzwerks, um gemeinsam eine noch höhere Reichweite und Aufmerksamkeit für die gemeinsame Sache zu erzielen. Von Aufrufen zu Plasmaspenden über politische Ziele bis zu den besuchten Veranstaltungen u. v. m., ging es auf allen Kanälen darum, für eine flächendeckende, ausreichende Versorgung mit Blutplasma und die Verbesserung der medizinischen Versorgung von betroffenen Patient*innen mit angeborenem Immundefekt zu kämpfen.

DRK-Pressemeldung zum Tag der Immunologie

Deutsches Rotes Kreuz
DRK Blutspendedienst Nord-Ost
DRK Blutspendedienst
Baden-Württemberg-Hessen
Bayern | Berlin | Brandenburg

dsai

Medieninformation vom 26. April 2023
Stichworte: DRK, DRK Blutspendedienst Nord-Ost, DRK Blutspende, <http://www.facebook.com/drk.blutspendedienst.nordost>

Blut- und Plasmaspenden retten Leben: Internationaler Tag der Immunologie am 29. April 2023 setzt Zeichen für Behandlung von Patienten mit Immundefekten
Menschen mit angeborenem Immundefekt sind auf lebensnotwendige Präparate aus menschlichem Blutplasma, sogenannte Immunglobuline, und damit auf Blut- und Plasmaspenden gesunder Menschen angewiesen

Berlin, 26. April 2023 – Die sichere und kontinuierliche Versorgung von Immunerkrankten ist ein Zusammenspiel von Kompetenz und Engagement: Blut- und PlasmaspenderInnen, Blutspendedienste, Ärzte, Arzneimittelhersteller und Patientenorganisationen arbeiten dabei Hand in Hand.

DRK_Pressemeldung

Im Zuge der Kooperation mit der dsai verschickten die DRK-Blutspendedienste Baden-Württemberg-Hessen und Nord-Ost auch in diesem Jahr die gemeinsame Pressemeldung zum Tag der Immunologie wieder an ihren umfangreichen Presseverteiler. Die Pressemitteilung stellte ausführlich die Arbeit der dsai vor und rief – ganz besonders im Hinblick auf Patienten mit angeborenem Immundefekt – zur Blut- und Plasmaspende auf. Weiterhin erfolgte die Verlinkung auf Interviews und podcasts mit engagierten dsai-Mitgliedern, die über ihr Leben mit Immundefekt berichten.

Politische Arbeit

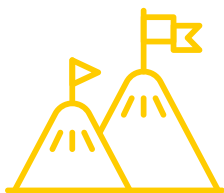
In den vergangenen Newslettern haben wir uns bereits ausführlich den politischen Aktivitäten der dsai gewidmet und in mehreren Rubriken darüber berichtet. Der politische Einsatz der dsai deckt die unterschiedlichsten Themenbereiche ab und nimmt stetig zu. So dreht sich mehr und mehr „im Tagesgeschäft“ der dsai um die wichtige Arbeit innerhalb des Netzwerks aus Wissenschaft, Medizin, Selbsthilfeorganisationen, Industrie und Politik. Bundesvorsitzende Gabriele Gründl und Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner erhalten täglich Einladungen zu Arbeitskreisen, Fachsymposien, Kongressen und Workshops. Dort vertreten sie und andere Vertreter:innen der dsai unermüdlich die Interessen der Betroffenen mit angeborenen Immundefekten und kämpfen zudem an allen Fronten für die Sicherung der Plasmaversorgung. In vielen Gesprächsrunden wird diskutiert, Ideen werden entwickelt, Ergebnisprotokolle verfasst und schließlich unzählige Schreiben mit Forderungen an die unterschiedlichen maßgeblichen politischen Stellen und Verantwortlichen verschickt. Es ist eine Sisyphusarbeit, aber steter Tropfen höhlt den Stein...

Gemeinsames Schreiben von dsai und IPOPI an den Bundesgesundheitsminister

Ein Beispiel für die konkrete politische Arbeit ist ein kürzlich verfasstes Anschreiben der dsai in Zusammenarbeit mit der Internationalen Patientenorganisation für Primäre Immundefekte (IPOPI) an den Bundesgesundheitsminister Prof. Lauterbach. Dieses Schreiben führt auf, wie wichtig für Betroffene mit primären Immundefekten in Deutschland und der Europäischen Union die umfassende Überarbeitung der europäischen Gesetzgebung zu Substanzen menschlichen Ursprungs ist. Weiterhin unterstützen dsai und IPOPI mit dem Anschreiben die Idee, dass die EU-Länder die Art der Aufwandsentschädigung für Plasmaspender:innen auf der Grundlage ihres nationalen Kontextes



festlegen, in Übereinstimmung mit den Empfehlungen des Ausschusses für Bioethik des Europarats. Die beiden Unterzeichnerinnen, die dsai-Bundesvorsitzende Gabriele Gründl und die IPOPI-Vorsitzende Martine Pergent und unterstreichen argumentativ, dass die geplante Überarbeitung der Rechtsvorschriften über Substanzen menschlichen Ursprungs zu mehr Sicherheit für Patienten mit PID führen muss, deren Gesundheit und Wohlbefinden von aus Plasma gewonnenen Arzneimitteln abhängen, und schließen mit der Bitte um einen Gesprächstermin zur weiteren Erörterung der Thematik.



***dsai erreicht 2023 neuen Meilenstein!
Angeborene Immundefekte über dsai ab
sofort offiziell im G-BA (Gemeinsamer
Bundesausschuss) vertreten***

Ein weiterer Meilenstein für die Möglichkeit der aktiven politischen Mitsprache ist erreicht! dsai-Mitglied Sabine Pitschula-Brauer ist nun beim G-BA (=Gemeinsamer Bundesausschuss: dieser berät u. a. das Bundesgesundheitsministerium) als offizielle Patientenvertreterin für die dsai akkreditiert und vertritt die Belange der Patient:innen mit angeborenen Immundefekten. Sie wird für die dsai dabei auch verstärkt im Bereich Plasma/Medikamente und für die Versorgung, Verordnung und Etablierung einer verbesserten Betreuung für Betroffene eintreten.

In folgenden Ausschüssen ist die dsai vertreten:

- * Medikamente
- * Ambulante spezialfachärztliche Versorgung
- * Disease Management Programm
- * Veranlasste Leistungen
- * Qualitätssicherung



Sabine Pitschula-Brauer, für die dsai akkreditiert im G-BA

Entdecken Sie
mit unseren Experten
Gemeinsamkeiten
bei seltenen
Erkrankungen



**Virtuelle Veranstaltungsreihe, die Menschen
mit seltenen Erkrankungen zusammenbringt.**

**In jeder Live-Veranstaltung erwartet Sie
ein spannendes Thema, eine Fragerunde
mit dem Experten und vieles mehr ...**



Interessiert?
Weitere Informationen
zu den Veranstaltungen und zur
Anmeldung finden Sie hier!



[sobi-deutschland.de/about/
seltene-erkrankungen/selten-vereint](https://sobi-deutschland.de/about/seltene-erkrankungen/selten-vereint)

sobi
rare strength

Vorhang auf für zwei neue Regionalgruppenleiterinnen

Für den Austausch der Mitglieder untereinander eine Plattform zu bieten, war und ist eines der wichtigsten Ziele und Herzensangelegenheiten der dsai. Wir freuen uns deshalb sehr, Ihnen heute wieder zwei neue Gesichter aktiver Mitglieder vorstellen zu dürfen! Beide werden Ihnen zukünftig als Regionalgruppenleiterin und Ansprechpartnerin in ihrer jeweiligen Region zur Verfügung stehen und in dieser Funktion auch die regionalen Stammtische moderieren. Die Stammtische werden weiterhin vom Geschäftsstellenteam organisiert, was Ihnen als Mitglied die Möglichkeit bietet, in einer wirklich sicheren, geschlossenen Gruppe – ausschließlich mit anderen Mitgliedern – alle Themen zu besprechen, die Sie bewegen.

Die dsai begrüßt herzlich...

... als Leiterin der Regionalgruppe Münster: Tanja Bollmann



„Seit Mai 2023 bin ich die neue Regionalgruppenleiterin in Münster. Mein Name ist Tanja Bollmann, ich bin 52 Jahre jung und wohne mit meinem Mann und meinen 2 (fast) erwachsenen Söhnen in Telgte im schönen Münsterland. Auf die dsai bin ich im Januar 2018 durch meine Diagnose CVID aufmerksam geworden. Die vielen Informationen, die ich dort zu dieser seltenen Erkrankung gefunden habe, haben mir sehr weitergeholfen. Daher habe ich mich schnell entschieden, Mitglied der dsai zu werden. Nun möchte ich die dsai auch aktiv in ihren Bemühungen unterstützen, die Erkrankung in der Öffentlichkeit noch sichtbarer zu machen. Bei der Eröffnung des neuen Plasmazentrums in Münster konnte ich bereits die dsai als Plasmabotschafterin in der Öffentlichkeit vertreten und viele Fragen zum Leben angeborenem Immundefekt beantworten. Ich freue mich auf die neue Aufgabe als Regionalgruppenleiterin für Münster und auf einen regen Austausch mit anderen Betroffenen.“

Herzlichst, Tanja Bollmann



... als Leiterin der Regionalgruppe Düsseldorf: Stefani Kowalik



„Ich bin Stefani Kowalik und wurde 1974 im schönen Erfurt geboren. Nach meiner glücklichen Kindheit habe ich eine Ausbildung zur Verwaltungsfachangestellten bei der Stadt Erfurt absolviert und bekam einige Zeit später eine Anstellung bei der Agentur für Arbeit, bei der ich noch heute tätig bin. Nebenbei habe ich in jungen Jahren ehrenamtlich eine Betreuung für alte Menschen übernommen, da es mir schon immer Spaß gemacht hat, den Menschen zu helfen. 1997 wurde mein Sohn geboren, der mich 2021 zur glücklichsten Oma gemacht hat. Seit 2005 lebe ich mit meinem Mann nahe dem wunderschönen Linz am Rhein – abgelegen mitten im Wald. 2018 kam dann die Wende in meinem Leben, ich bekam die Diagnose CVID mit einigen Nebenbefunden. Mir ging es bereits seit 2010 nicht sonderlich gut. Ab 2019 bekam ich dann die erste Infusion mit Immunglobulinen und es ging wieder bergauf mit mir.“

Auf diesem „Bergauf“ möchte ich euch mitnehmen, als neue Regionalgruppenleiterin Düsseldorf. Ich möchte für euch da sein, euch treffen, mit euch Freude und Leid teilen.

Liebe Grüße, Stefani Kowalik

**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 erforschen, entwickeln und liefern innovative Therapeutika für Menschen mit Erkrankungen in den Bereichen

- **Immunologie**
- **Hämatologie**
- **Herz-Kreislauf- und Stoffwechselkrankheiten**
- **Atemwegserkrankungen und Transplantation**

Für die Herstellung unserer Therapien nutzen wir drei strategische wissenschaftliche Plattformen: Plasmafraktionierung, rekombinante Proteintechnologie sowie Zell- und Gentherapie. Damit fördern wir kontinuierliche Innovation und verbessern die Art und Weise, wie Produkte ungedeckte medizinische Bedürfnisse erfüllen. Dies mit dem Ziel, Patienten helfen zu können, ein erfülltes Leben zu führen.

www.cslbehring.de

Als Plasmabotschafterinnen im Einsatz für die dsai

Jedes zusätzliche Plasmazentrum ist ein Grund zu feiern, denn Plasmaspenden retten Leben! Wessen Leben sie mit ihrer Spende retten, wissen Spenderinnen und Spender meistens nicht und es ist daher ein besonderer Moment, Patienten persönlich kennenzulernen. Gelegenheit dafür gab es jetzt im Frühjahr bei zwei Eröffnungsfeiern von neuen deutschen Plasmazentren. Die beiden Vertreterinnen der dsai gaben dort dem geretteten Leben ein Gesicht und stellten sich den Fragen rund um ihren Alltag mit angeborenem Immundefekt.

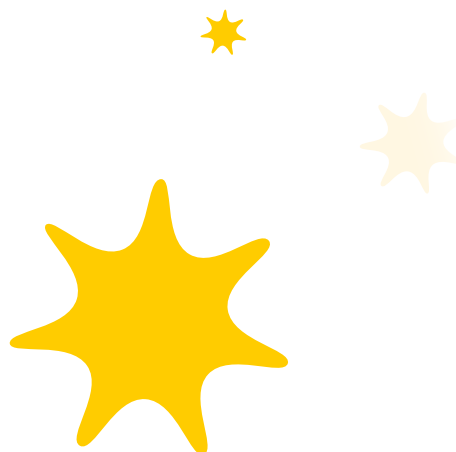
22.03.2023 – Eröffnungsfeier CSL Plasma Center Duisburg

Silke Junge-Unbehauen, Leiterin der Regionalgruppe Lahn-Sieg, war extra nach Duisburg angereist, um sich persönlich bei Spenderinnen und Spendern zu bedanken und ihre Fragen zu beantworten. So traf sie bei der Eröffnungsfeier dort u. a. Spenderin Emily Michel. „Es ist so einfach, Gutes zu tun“, stellte Emily fest. Die 19-Jährige war bereits im CSL Plasma Center in Gelsenkirchen registriert und freute sich, nun auch in Duisburg spenden zu können. „Und man weiß ja nie, wie schnell man selbst auf Medikamente aus Plasma oder das Plasma selbst angewiesen ist. Ich habe mir fest vorgenommen regelmäßig zu spenden, um Menschen wie Silke zu helfen.“ Beide waren zur Teilnahme an der Podiumsdiskussion eingeladen und gaben in ihrer Rolle als Spenderin und Empfängerin den Anwesenden Auskunft. Neben den maßgeblichen Informationen rund um die Wichtigkeit von Plasmaspenden erfuhren die eingeladenen Projektbeteiligten, Anwohner, Mitarbeiter, relevanten Vertreter aus Stadt und Gesundheitswesen sowie die Presse auch

viel Interessantes über das neue CSL Plasma Center. Dort stehen auf 1.350 Quadratmetern zunächst 20 Plätze für die Spende zur Verfügung, die Kapazitäten lassen sich jedoch auf bis zu 52 Spendeliegen erweitern. Das Centerteam besteht aus speziell ausgebildeten und geschulten Mitarbeitenden, Ärztinnen und Ärzten. Die Öffnungszeiten und andere wichtige Informationen rund um die Spende bei CSL Plasma sind am besten der Webseite www.csplasma.de zu entnehmen. CSL Plasma eröffnete damit in der Innenstadt in Duisburg – in der Schwanenstraße 21 – das zwölfte CSL Plasma Center in Deutschland.



CSL Plasma Center in Duisburg





Plasmaservice Europe Plasmazentrum in Münster

19.04.2023 – Eröffnung des Plasmazentrums von Plasmaservice Europe in Münster

Tanja Bollmann, frisch gebackene Regionalgruppenleiterin für Münster, war auf der Eröffnungsfeier im neuen Plasmazentrum von Plasmaservice Europe für die dsai vor Ort und berichtet „live“:

„Am 19.04.2023 durfte ich für die dsai an der großen „opening-Party“ mit großer Presse teilnehmen. Ganz feierlich wurde gemeinsam das Eröffnungsband durchgeschnitten und dann ging es los mit Show-Acts und zahlreichen interessanten Gästen. Die Radiomoderatorin Lena Zils von Radio Antenne Münster führte durch das Programm. Unter anderem gab es Interviews mit der Vize-Miss Germany Gina Rühl, der Bürgermeisterin Angela Stähler und mit mir als Patientenvertreterin der dsai. Daneben wurde ein Showprogramm mit Show-Acts aus dem Bereich Tanz mit Sina Ladystyle, Percussion von DJ Monobeats und Impro-Theater von Peng Impro geboten. Eine Tombola und ein Glücksrad, sowie alkoholfrei Cocktails und Snacks rundeten das Programm ab und zogen viele Schaulustige an. Auch viele Informationen

gab es zur Eröffnung: Ab sofort kann in Münster auf 31 Spenderliegen Plasma gespendet werden. Von Montag bis Samstag werden die Spender aus einem Team von Ärzten und medizinischen Fachangestellten betreut. Dafür gibt es eine Aufwandsentschädigung. Plasma kann bis zu 60 Mal im Jahr gespendet werden. Da hat man doch ein gutes Gefühl und einen kostenlosen Gesundheitscheck inklusive. Ich habe mich sehr gefreut, dass ich bei der Eröffnung dabei sein durfte. In einer Studentenstadt wie Münster – mit ca. 60.000 Studenten – wird diese Möglichkeit der Spende inklusive kleinem „Hinzuverdienst“ hoffentlich gut angenommen. Für mich ein wichtiger Schritt, um einer Unterversorgung mit Plasmapräparaten entgegenzuwirken. Eure Tanja“

Plasmaservice Europe ist mit der Eröffnung seines neuen Plasmazentrums in Münsters City (in den Münster Arkaden) nun in 10 Städten in Deutschland vertreten. Alle Standorte und Informationen zu den Plasmazentren von Plasmaservice Europe sind zu finden auf www.plasmaservice.de

Die dsai bedankt sich bei Silke und Tanja und bei allen, die als Plasmabotschafter im Namen der Betroffenen mit angeborenen Immundefekten aktiv sind.



Öffentlichkeitsarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit ist eng verwoben mit allen Tätigkeitsbereichen der dsai, die über die unterschiedlichsten Kanäle in die Öffentlichkeit getragen werden und dort für „Awareness“ für angeborene Immundefekte sorgen. Nachfolgend lassen wir einige Social-Media-Beiträge Revue passieren und bilden exemplarisch Veröffentlichungen in der Presse für Sie ab.

Viele Verlage erteilen übrigens ihre Genehmigung zum Abdruck der Presseveröffentlichungen nicht, da diese nur

Abonnenten zugänglich gemacht werden. Somit können wir Ihnen im Newsletter immer nur einige Beispiele abbilden, die keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben.

Weiterhin sehen Sie hier einen Auszug der Beiträge, die auf Social Media-Plattformen gelaufen sind, gerade auch für die Leserinnen und Leser die der dsai nicht über Social Media auf Facebook, Instagram oder linkedin folgen...



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



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

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

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

[www. info-itp .de](http://www.info-itp.de)
EINE INITIATIVE DER OCTAPHARMA GMBH

Elisabeth-Selbert-Str. 11
40764 Langenfeld

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

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

octapharma

Zertifizierte Ärztliche Fortbildungen



Über die erste Zertifizierte Ärztlichen Fortbildung in 2023, die im Februar in Berlin noch virtuell stattgefunden hatte, gefolgt von der ersten reinen Präsenzveranstaltung in Ulm, haben wir im dsai- Newsletter NL34 (01-2023) berichtet. Für das Jahr 2023 sind noch weitere acht Fortbildungen terminiert. Jede der Veranstaltungen wartet mit hochkarätigen Vorträgen und spannenden Themen auf. Bei den Hybridveranstaltungen kann eine Teilnahme auch über zoom erfolgen. Die Teilnahme in Präsenz bietet jedoch die wertvolle Möglichkeit, sich mit den Referentinnen und Referenten persönlich auszutauschen und sich an den Ausstellungsständen rund um angeborene Immundefekte und Therapien direkt informieren zu lassen.

Lesen Sie nachfolgend eine kurze Zusammenfassung der dritten und vierten Zertifizierten Ärztlichen Fortbildung der dsai, die beide als Hybrid-Veranstaltung den über 120 Teilnehmenden wichtiges Grundlagenwissen und aktuelle Forschungsergebnisse zu angeborenen Immundefekten vermittelten.

25.02.2023 – Dresden (Hybrid)

In Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden und Prof. Dr. med. Reinhard Berner, Klinikdirektor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus Dresden

Titel der Fortbildung: „Von Jung bis Alt: Diagnostik und Therapie bei Immundefekten“

Themen:

- * Immundefekte in der Neonatologie – Dr. Nina Knopf
- * Ein Tag in der Autoinflammationssprechstunde – Dr. med. Normi Brück

- * Spezielle Diagnostik bei V. a. Immundefekt – Dr. rer. pysiol. Eva-Maria Jacobsen
- * Prinzipien der genetischen Diagnostik bei V.a. Immundefekt – Prof. Dr. med. Min-Ae Lee-Kirsch
- * Sekundäre Immundefekte nach onkologischen Therapien – Dr. med. Katharina Egger-Heidrich
- * IgG4-assoziierte Erkrankungen – Prof. Dr. med. Hans-Hartmut Peter
- * Herausforderungen der Stammzelltransplantation bei Immundefekten – Prof. Dr. med. Catharina Schütz
- * Vorstellung einer betroffenen Familie zur Stammzelltransplantation

Zertifiziert mit fünf Fortbildungspunkten bei der zuständigen Ärztekammer.

31.05.23 – Frankfurt (Hybrid)

In Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Frankfurt und Prof. Dr. med. Peter Bader, Schwerpunktleiter und Stv. Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Frankfurt

Titel der Fortbildung: „*Alles rund um einen Immundefekt*“
Themen/Vorträge/Programm:

- * Antikörpermangelsyndrome und Immunglobulinersatztherapie – PD Dr. med. Andre Willasch
- * Schwere kombinierte Immundefizienz, Folgen und Behandlung – Dr. med. Sharzad Bakhtiar
- * Primäre und sekundäre Immundefekte bei Erwachsenen – Dr. med. Florian Meier
- * Immundefekte und Autoinflammation, Überlappungen päd. Rheumatologie – Dr. med. Christoph Rietschel

- * Labordiagnostik Immundefekte – PD Dr. phil. nat. Sabine Hünecke
- * Neugeborenencreening, immunologische und hämatologische Krankheiten – PD Dr. med. Martin Lindner

Zertifiziert mit drei Fortbildungspunkten bei der zuständigen Ärztekammer.

Die weiteren Termine für die Ärztlichen Fortbildungen 2023:

- * 15.07.2023 – Würzburg (Präsenz)
- * 14.10.2023 – ÄFB Essen (Präsenz)
- * 21.10.2023 – München (Hybrid)
- * 04.11.2023 – Hamburg (Präsenz)
- * 18.11.2023 – Leipzig (Präsenz)
- * 25.11.2023 – Düsseldorf (Präsenz)
- * 25.11.2023 – Stuttgart (Präsenz)
- * 02.12.2023 – Münster (Präsenz)



Am dsai-Ausstellungsstand informierten in Frankfurt: Dr. Gerd Klock, Regionalgruppenleiter Frankfurt und Michaela Scholtysik, dsai-Geschäftsstelle

Die aktuellen Programme finden Sie jeweils hier:
www.dsai.de/informationen/termine

Eine Vielzahl an Fachvorträgen finden Sie unter
www.dsai.de/informationen/fachvortraege

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.de oder melden Sie sich gerne direkt auf unserer Webseite an www.dsai.de/informationen/termine/anmeldung-fortbildung

Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



Regionale Online-Stammtische für Mitglieder – unkomplizierter Erfahrungsaustausch

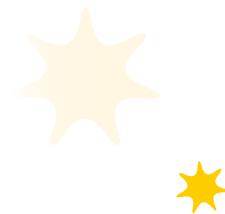
Seit Januar konnten bis zum Redaktionsschluss Anfang Juni bereits acht virtuelle Stammtische in den Regionen Nord, Süd und Ost auf Einladung der dsai-Geschäftsstelle stattfinden, die von den jeweiligen Regionalgruppenleiter:innen moderiert werden.

Wie wir von Teilnehmerinnen und Teilnehmern wissen, sind die Gespräche wohl jedes Mal so informativ und gewinnbringend, dass man sich schon auf den nächsten freut. Eine wichtige Rolle spielt natürlich das Gemeinschaftsgefühl, das gerade beim „harten Kern“ durch die mehr oder weniger regelmäßige Teilnahme entsteht. Aber auch für diejenigen, die nur ab und zu mal dabei sein können, geht es dann neben den Themen rund um die Erkrankung und den Alltag mit Immundefekt, den Erfahrungen mit Arbeitgeber und Behörden, Impfungen, Fatigue, Viren

wie EBV oder Herpes, Monozyten und Vitaminen... einfach mal um Privates, die Familie, Lockeres und Heiteres...

Allen die noch nicht dabei waren, möchten wir mit besten Grüßen der Regionalgruppenleiter:innen ans Herz legen: Melden Sie sich doch einfach mal an und schnuppern rein. Vielleicht wird es auch für Sie bald eine schöne Gewohnheit, sich beim online-Stammtisch ganz bequem von zu Hause aus neue Impulse durch das Gespräch mit anderen Betroffenen zu holen. Übrigens greifen wir in den Newslettern gerne die unterschiedlichsten medizinischen wie sozialen Themen auf, die in den Stammtischen immer wieder aufgeworfen werden. In dieser Ausgabe startet beispielsweise der erste Teil unserer Reihe „REHA“ – mit Fragen zur Beantragung von Reha-Maßnahmen und persönlichen Erfahrungsberichten von Mitgliedern.

Virtuelle ITP-Stammtische (überregional) – es geht weiter...



Unter Moderation von Silke Hoffmann, Leiterin der Regionalgruppe Nord, fanden am 14. April und bereits einen Monat später, am 2. Juni, die nächsten beiden Stammtische speziell für Betroffene mit Immuntrombozytopenie statt. Allen Betroffenen sei noch einmal der Artikel von Professor Dr. Axel Matzdorff im NL33 (03-2022) ans Herz gelegt und zudem natürlich eine Teilnahme an den Stammtischen. Dort wird in vertraulicher Runde besprochen, was die „ITPler“ zusätzlich zu ihrem Immundefekt umtreibt. Man tauscht sich aus über den Umgang mit der Hb-Messung, der Problematik der Unvorhersehbarkeit von Thrombozytenschwankungen, den Konsequenzen beispielsweise

für Urlaube und natürlich über Erfahrungen mit Kliniken und Ärzten, speziell in der Kombination von Immundefekt und ITP, um nur einige Beispiele zu nennen, wie Silke Hoffmann kurz umreißt.

Für alle virtuellen dsai-Stammtische hier noch ein wichtiger Hinweis:

Alle Teilnehmer stellen sich bitte zu Beginn kurz mit dem echten Namen (auch Vorname ist ausreichend) im Chat vor und verabschieden sich auch wieder per Chat bei den Anwesenden. Da ausschließlich Mitglieder der dsai teilnehmen können, sind Sie also – anders als in Social Media-Gruppen – wirklich unter sich. Sollten Teilnehmende auch auf die erneute Bitte nicht reagieren, behalten sich die Organisator:innen im Namen der dsai den Ausschluss aus der virtuellen Runde vor. Wir bitten Sie um Verständnis.

19.04.2023 – Erster digitaler Patientenabend „Angeborene Immundefekte – PID“

Das virtuelle Format ist, aufgrund des für alle Beteiligten vergleichsweise geringeren Aufwandes, sehr gut geeignet, um viele interessierte Betroffene und ärztliche Spezialisten zum jeweiligen Thema zusammenzubringen – ohne sich räumlich aus dem eigenen Wohnzimmer oder der Klinik fortzubewegen. Daher hatte sich die dsai entschlossen, einen Online-Patientenabend ins Leben zu rufen, der erstmalig unter dem Veranstaltungstitel „Immundefekte – Ständig krank?“ im April stattfand. Nachdem aufgrund von Corona die grundlegenden Themen rund um Immundefekte etwas in den Hintergrund gerückt waren, ist es jetzt für Patienten wie für Ärztinnen und Ärzte von großer Bedeutung, sich um die in der Zwischenzeit aufgelaufenen Fragen intensiv zu kümmern. Es hat die Geschäftsstelle daher sehr gefreut, zwei hochkarätige Immunolog:innen für den Abend gewinnen zu können.

* **Dr. med. Maria Faßhauer**, Oberärztin am ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg Leipzig, widmete sich unter dem Aufhänger „Ständig schwer krank – Was kann es sein?“ zuerst einmal der Funktionsweise des Immunsystems und informierte dann ausführlich über die wichtigsten Krankheitsbilder mit den häufigsten Symptomen und Infektionen, die Diagnose-schwerpunkte sowie über die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten/Therapien.

* **Dr. med. Leif Hanitsch**, Oberarzt am Institut für Medizinische Immunologie, Charité Universitätsmedizin Berlin, legte den Schwerpunkt seines Vortrags auf „Impfungen bei Immundefizienz“. So informierte er die Teilnehmenden einleitend kurz über die geschichtliche Entwicklung und Funktionsweise der verschiedenen Impfungen und gab im Anschluss umfassende Empfehlungen zu den relevanten Impfungen bei Immundefizienz, exemplarisch für die wichtigsten Krankheitsbilder – je nach Altersgruppe.

Im Anschluss an die Vorträge wurden die Fragen der Teilnehmenden aus dem Chat beantwortet.

Wir danken den Firmen Dia Expert, Koru Medical Systems, Octapharma und Takeda für die Unterstützung des Patientenabends.

Ohne weitere Voranmeldung - am 19.04. - 19 Uhr!
Einfach über den QR-Code beitreten!

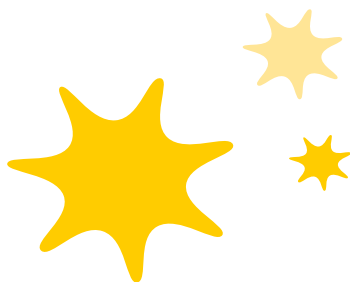
1. VIRTUELLER PATIENTENABEND *kostenfrei!*
"Immundefekte - ständig krank?"

Ständig schwer krank?
Eine schwere Infektion nach der anderen?
Mittwoch, 19.04.23
19.00 - ca. 20.15 Uhr

Es könnte ein Immundefekt sein!
Für alle Betroffenen & Interessierten! Kostenfrei!

SCAN ME

Mit freundlicher Unterstützung von:
DiaExpert Diabetesbewegung octapharma KORU MEDICAL SYSTEMS Takeda



08.03.2023

„Immunsalabim und die Mut-Mach-Zauberkiste“!

Nach dem durchschlagenden Erfolg der virtuellen Zaubershow für Kinder in 2022, konnte in diesem Jahr die interaktive, virtuelle Zaubershow noch einmal stattfinden. Das Geschäftsteam wollte vor allem auch denjenigen Familien mit betroffenen Kindern und Geschwisterkindern die Möglichkeit geben, dabei zu sein, die letztes Jahr keinen Platz mehr bei einem der beiden Termine ergattert hatten.



„Immunsalabim und die Mut-Mach-Zauberkiste“ war weit mehr als eine Zaubershow, denn die Idee funktioniert trotz virtuellem Format auf mehreren Ebenen. 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. So konnte diese durch die kleinen Zuberlehrlinge persönlich gestaltet werden und funktionierte als Mitmach-Kiste während der Zaubershow mit vielen liebevoll ausgesuchten Gegenständen zum Mitmach-Zaubern. Außerdem dient sie auch weiterhin als Mutmach-Kiste für den dauerhaften Einsatz zur spielerischen Bewältigung und Belohnung nach schwierigen Situationen und unterstützt Eltern und Kontaktpersonen, neue Mutmach-Strategien anzuwenden. Und natürlich ist sie auch zukünftig als Zauber- und Spaßkiste im Einsatz, um den Immundefekt mit positiven Gedanken aufzuladen!

Zauberer Benji zauberte sich auch dieses Mal wieder ins Wohnzimmer und zog die Kinder in seinen Bann.



Immunsalabim – die magische Mutmach-Zaubershow!



17.03.2023

Virtuelle Jahreshauptversammlung der dsai



Steffen Ball, stellvertretender Vorsitzender der dsai begrüßte die dsai-Mitglieder in seiner bekannt-charmanten Art und bedankte sich aufs Herzlichste für die Teilnahme. Die Versammlung bestätigte

Steffen Ball als Versammlungsleiter und Carmen Hellmeier, aus der dsai-Geschäftsstelle, als Protokollführerin. Mit der Einladung zur Jahreshauptversammlung waren die Mitglieder im Vorfeld über die Tagesordnung informiert worden. Steffen Ball stellte fest, dass die Einladung zur Jahreshauptversammlung form- und fristgerecht erfolgt war, was die Versammlung bestätigte. Des Weiteren wurde die Beschlussfähigkeit der Versammlung protokolliert.

Nach der Begrüßung und Einführung, mit den kurzen, vereinsrechtlichen Formalien, wurden der Arbeitsbericht des Vorstandes und der Tätigkeitsbericht der Geschäftsstelle durch Michaela Scholtysik abwechslungsreich und lebendig präsentiert. Die dsai-Bundesvorsitzende, Gabriele Gründl schaltete sich ebenfalls dazu und begrüßte alle Anwesenden herzlich. Über den Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Social Media informierte im Anschluss Sabine Aschekowsky



Viel gute Laune auf der Jahreshauptversammlung 2023



mit anschaulichen Beispielen aus 2022 und gab das Wort an Janine Gropp von Ballcom, die einen kurzen Abriss über die Pressearbeit vermittelte. Doris Baumann, Steuerberaterin der dsai, stellte schließlich noch den Kassenbericht 2022 vor. Dieser war von dsai-Regionalgruppenleiter Frankfurt, Dr. Gerd Klock, geprüft und ohne jegliche Beanstandung abgezeichnet worden. Der Vorstand wurde daraufhin entlastet. Der Vorstand bedankte sich bei den Mitgliedern für das Vertrauen und das Engagement und sprach dem Team der Geschäftsstelle einen besonderen Dank für dessen Einsatz und Leistungen aus.

Abschließendes Zitat des Vorstandes: „Die Jahreshauptversammlung gibt ihren Mitgliedern einen umfassenden Überblick darüber, was in einem Jahr bei der dsai läuft. Jede Jahreshauptversammlung wird vom Geschäftsstellenteam neben dem Tagesgeschäft mit viel Herzblut vorbereitet und bietet den Mitgliedern die Möglichkeit, Wünsche und Anregungen aktiv einzubringen und sich mit dem Team in der Runde auszutauschen. Wir hoffen daher auf besonders rege Teilnahme der Mitglieder für die JHV 2024, in der jedes Geschäftsstellenteam den eigenen Verantwortungsbereich vorstellen wird – das wird eine Neuerung sein.“

02.-03.03.2023

PO Summit 2023

Das jährlich von der Firma Takeda organisierte Patientenorganisations-Treffen konnte in diesem Jahr in Frankfurt wieder in Präsenz stattfinden. Auf der Agenda der zweitägigen Veranstaltung aus der Reihe „Takademy“ standen vor allem die Themen „Gesundheitspolitik/Interessenvertretung in der Selbsthilfe, die effektive Zusammenarbeit in einer Patientenorganisation sowie Social Media in der Selbsthilfe“. Carmen Hellmeier von der dsai-Geschäftsstelle konnte zwar leider aus gesundheitlichen Gründen kurzfristig nicht selbst nach Frankfurt reisen, sie hatte jedoch die Möglichkeit, über die online Zuschaltung aus der Ferne an der gewinnbringenden Veranstaltung teilzunehmen. Mit ihrem umfassenden Vortrag zum Thema „Effektive, organisatorische Zusammenarbeit in der Selbsthilfe“ zeigte sie auf, wie die dsai bezüglich der un-



Die PO Summit-Teilnehmer:innen in Frankfurt
(Carmen Hellmeier, dsai, wurde virtuell zugeschaltet)

terschiedlichsten strukturellen Themen von der Mitgliederbetreuung bis hin zur Organisation von eigenen Veranstaltungen intern aufgestellt ist und vermittelte den anderen Teilnehmenden hilfreiche Tipps aus der über 30jährigen Erfahrung der dsai. Auch in diesem Jahr konnten über Vorträge wertvolle neue Impulse aufgenommen werden und die verschiedenen Themenbereiche anschließend in Kleingruppen weiter verfolgt und diskutiert werden.

04.-05.05.2023 – Jahrestagung 2023 der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API)

Die zweitägige Fachtagung lädt einmal jährlich zur Weiterbildung und zum Erfahrungsaustausch für alle Kinderärztinnen und Kinderärzte ein, die sich mit dem Themenbereich der Immundefekte beschäftigen. Über die Einladung zur API-Tagung im schönen Kloster Banz in Bad Staffelstein durch den Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) hat sich auch die dsai wieder sehr gefreut. In diesem Jahr lautete das Hauptthema "Entzündung und Immundysregulation bei angeborenen Immundefekten" zu dem hochkarätige Referent:innen die neuesten Erkenntnisse vorstellten. Neben den fachlich-medizinischen Entwicklungen kamen auch Themenbereiche wie der Pflegenotstand zur Sprache, mit dem die Pädiatrie in besonderem Maße zu kämpfen hat.

Sehr gerne nutzte die dsai das Angebot der API, mit einem gut bestückten Infostand über die Arbeit der Patientenorganisation für angeborene Immundefekte zu informieren und die große Bandbreite der dsai-Publikationen aufzulegen.

Dort fanden sich dann auch viele Ärztinnen und Ärzte ein und nutzten die Gelegenheit für ein Gespräch mit den Vertreterinnen der dsai und deckten sich mit Infomaterial ein. Trotz des dichtgedrängten Programms, das angefüllt war mit inspirierenden und interaktiven Inhalten, bot sich



Andrea Maier-Neuner und Michaela Scholtysik am dsai-Infostand

für Andrea Maier-Neuner und Michaela Scholtysik wieder die wertvolle Möglichkeit für den Austausch mit vielen bekannten und auch neuen Gesichtern unter den Ärztinnen und Ärzten. Die dsai dankt dem diesjährigen Organisator und medizinischen Leiter, PD Dr. Henner Morbach, für die Einladung der API zu dieser wieder sehr schönen und gewinnbringenden Veranstaltung. Sehr gerne hat die dsai bereits die Teilnahme an der 40. Jahrestagung der API im nächsten Jahr zugesagt, die 2024 in Frankfurt stattfinden wird.



hilfe für mich
Krankheit. Orientierung. Unterstützung.

Du bist auf der Suche nach einer Seltenen Diagnose?

Oder hast eine Seltene Diagnose erhalten?



Hier erhalten du und deine Angehörigen umfassende Informationen rund um das Leben ohne Diagnose sowie das Leben mit einer Seltenen Erkrankungen.




- ✓ Qualitätsgeprüfte Informationen
- ✓ Qualitätsgeprüfte Links zu Anlaufstellen
- ✓ Unterstützung

Besuche uns über diesen Link oder QR-Code:




[www.hilfefuermich.de/
seltene-erkrankungen](http://www.hilfefuermich.de/seltene-erkrankungen)





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





Lust auf mehr?
Regionalgruppenleiter/
innen werden immer
gesucht!

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!**

Ohne Spenden wäre die Arbeit der dsai nicht möglich. Wir danken allen Spenderinnen und Spendern, die uns mit ihren Zuwendungen helfen, den vielen Betroffenen Unterstützung zu leisten. Danke für jeden Beitrag, sei er noch so klein. Nicht unerwähnt lassen möchten wir dabei auch alle, die bei Kondolenzspenden oder Spenden anlässlich von Geburtstagen, Jubiläen und ähnlichen besonderen Anlässen an die dsai denken.

- 
- * Unser Dank gilt weiterhin den **Ärztinnen und Ärzten** sowie allen **Mitgliedern** und sonstigen **Autor*innen**, die sich neben ihrem (Arbeits-) Alltag – und manchmal sogar auch noch im Urlaub – die Zeit nehmen, Beiträge und Artikel für den dsai-Newsletter zu erstellen.
 - * An dieser Stelle möchten wir uns zudem bei allen **engagierten Mitgliedern** bedanken, die öffentlich über die Anliegen und Probleme von Betroffenen mit angeborenem Immundefekt sprechen.
 - * Allen **Regionalgruppenleiter*innen**, die sich mit hohem persönlichen und zeitlichen Aufwand um die Betreuung und Beratung anderer Betroffener aus ihrer Region kümmern und für das Team der Geschäftsstelle immer zum Austausch zur Verfügung stehen, sagen wir von ganzem Herzen „Danke!“
 - * Weiterhin danken wir: Den engagierten **ärztlichen Beratern**, Prof. em. Dr. med. Bernd H. Belohradsky und Prof. Dr. med. Hans-Hartmut Peter wie auch unserem **wissenschaftlichen Beirat**, Dr. med. Leif Hanitsch, PD Dr. Henner Morbach, Prof. Dr. med. Catharina Schütz und Prof. Dr. med. Klaus Warnatz für die fundierte fachliche Unterstützung bei medizinischen Fragen sowie für den partnerschaftlichen Austausch.
 - * Wie immer möchten wir unserer **Schirmherrin Michaela Schaffrath** und dem **Schirmherren Thorsten Havener** aufs Herzlichste danken, die mit Ihrem Engagement die dsai aufmerksamkeitsstark ins Licht der Öffentlichkeit rücken.
 - * Unser Dank geht auch an alle Partner innerhalb unseres Netzwerks aus Medizin, Politik, Industrie und Selbsthilfe, die uns auf allen Ebenen tatkräftig unterstützen.
 - * Bei **Prof. Dr. med. Volker Wahn**, Sprecher des Ärztenetzwerks FIND-ID und ehemaliger Leiter des ImmunDefektCentrums der Charité (IDCC) Berlin, und allen Mitstreitern bedanken wir uns für die öffentlichkeitsstarke Initiative „Boy in the Bubble“ vor dem Reichstag in Berlin und für die rhythmisch stattfindende Arzt-Patienten-Fragerunde.
- 



Die Zukunft für unsere Patienten verändern

Pharming ist ein biopharmazeutisches Unternehmen, das im Bereich seltener Krankheiten tätig ist. Der Hauptsitz von Pharming befindet sich in den Niederlanden. Im Rahmen unserer globalen Aktivitäten unterstützen wir mit unseren Mitarbeitern auch in Deutschland Ärzte und Patienten in unseren Schwerpunktbereichen, einschließlich APDS (aktiviertes PI3K-Delta-Syndrom).

Activated PI3 Kinase Delta Syndrom (APDS)



Was ist APDS?

Das aktivierte PI3K-Delta-Syndrom ist eine seltene genetische Erkrankung, die das Immunsystem des Körpers beeinträchtigt. APDS wurde erstmals im Jahr 2013 beschrieben und wird durch Veränderungen in einem von zwei Genen verursacht, die Teil unserer DNA sind. Es kann sowohl Männer als auch Frauen betreffen.¹

Weltweit sind schätzungsweise 1-2 von einer Million Menschen von APDS betroffen, und derzeit ist keine zugelassene Behandlung verfügbar.²



Wer kann betroffen sein?

Personen, die von APDS betroffen sind, haben normalerweise ein fehlerhaftes Gen von einem ihrer Elternteile geerbt. Bei einem betroffenen Elternteil beträgt das Risiko 50%. Manchmal kann das fehlerhafte Gen auftreten, ohne dass es von einem Elternteil vererbt wird.³



Was sind die Krankheitsmerkmale von APDS?

Nicht alle Menschen mit APDS sind in gleichem Maße betroffen und sie haben möglicherweise nicht die gleichen Symptome. **Das häufigste Krankheitsmerkmal von APDS sind wiederholte Infektionen, insbesondere der Lunge, die zu irreversiblen Schäden der Lungen (Bronchiektasen), sowie Infektionen der Nase (Nebenhöhlen) und der Ohren führen.¹** Andere häufige Krankheitsmerkmale sind Schwellungen der Lymphknoten und der Milz, andere Infektionen, ungewöhnlich langsames Wachstum bei Kindern, chronischer Durchfall und Fieber.¹ Menschen mit APDS haben ebenfalls ein hohes Risiko für lymphatische Malignität.⁴

APDS kann nur mit einem Gentest diagnostiziert werden.^{5,6} Bei Fragen zu APDS sprechen Sie bitte mit einem Experten für Primäre (angeborene) Immundefekte.

Literaturverzeichnis

1. Activated PI3K Delta Syndrome: <http://www.immunodeficiencyuk.org/static/media/up/IPPOIADPS.pdf> (accessed June 2022).
2. Clinical management of individuals with APDS and PIs: <https://rarerevolutionmagazine.com/digitalspotlight/clinical-management-of-individuals-with-apds-and-pi/> (accessed June 2022).
3. Genetic diagnosis of PIDs: https://ipopi.org/wp-content/uploads/2021/02/WEB_IPOPL_GeneticDiagnosis.pdf (accessed June 2022).
4. Elkaim E, et al. *J Allergy Clin Immunol* 2016;**138**(1):210-218.e9.
5. Rotz SJ, et al. [published correction appears in *Pediatr Blood Cancer* 2019 Apr;**66**(4):e27581]. *Pediatr Blood Cancer* 2018;**65**(10):e27260.
6. Chinn IK, et al. *J Allergy Clin Immunol* 2020;**145**(1):46-69.

Pharming ist bestrebt, die Herausforderungen zu verstehen, mit denen Menschen konfrontiert sind, die von APDS betroffen sind, und hat Forschungsprojekte in Auftrag gegeben, die es uns ermöglichen, wertvolle Aufklärungs- und Unterstützungsprogramme für die Zukunft zu entwickeln

Samstag
Saturday
Samedi
Sabado



Termine (Auszug)



AUGUST

21.08.–01.09.2023 Betriebsurlaub der dsai

SEPTEMBER

08.09.–10.09.2023 Familienaustauschwochenende (Winterberg/Sauerland)

22.09.–24.09.2023 Chiemgau-Austauschwochenende für Erwachsene in Obing/Chiemgau

OKTOBER

14.10.2023 Essen – Ärztliche Fortbildung (Präsenz)

21.10.2023 München – Ärztliche Fortbildung (Hybrid)

NOVEMBER

04.11.2023 Hamburg – Ärztliche Fortbildung (Präsenz)

18.11.2023 Leipzig – Ärztliche Fortbildung (Präsenz)

25.11.2023 Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung (Präsenz)

25.11.2023 Stuttgart – Ärztliche Fortbildung (Präsenz)

DEZEMBER

02.12.2023 Münster – Ärztliche Fortbildung (Präsenz)

Der **virtuelle Patientenstammtisch Süd** findet regelmäßig an jedem ersten Dienstag im Monat statt.

Stand: Juni 2023

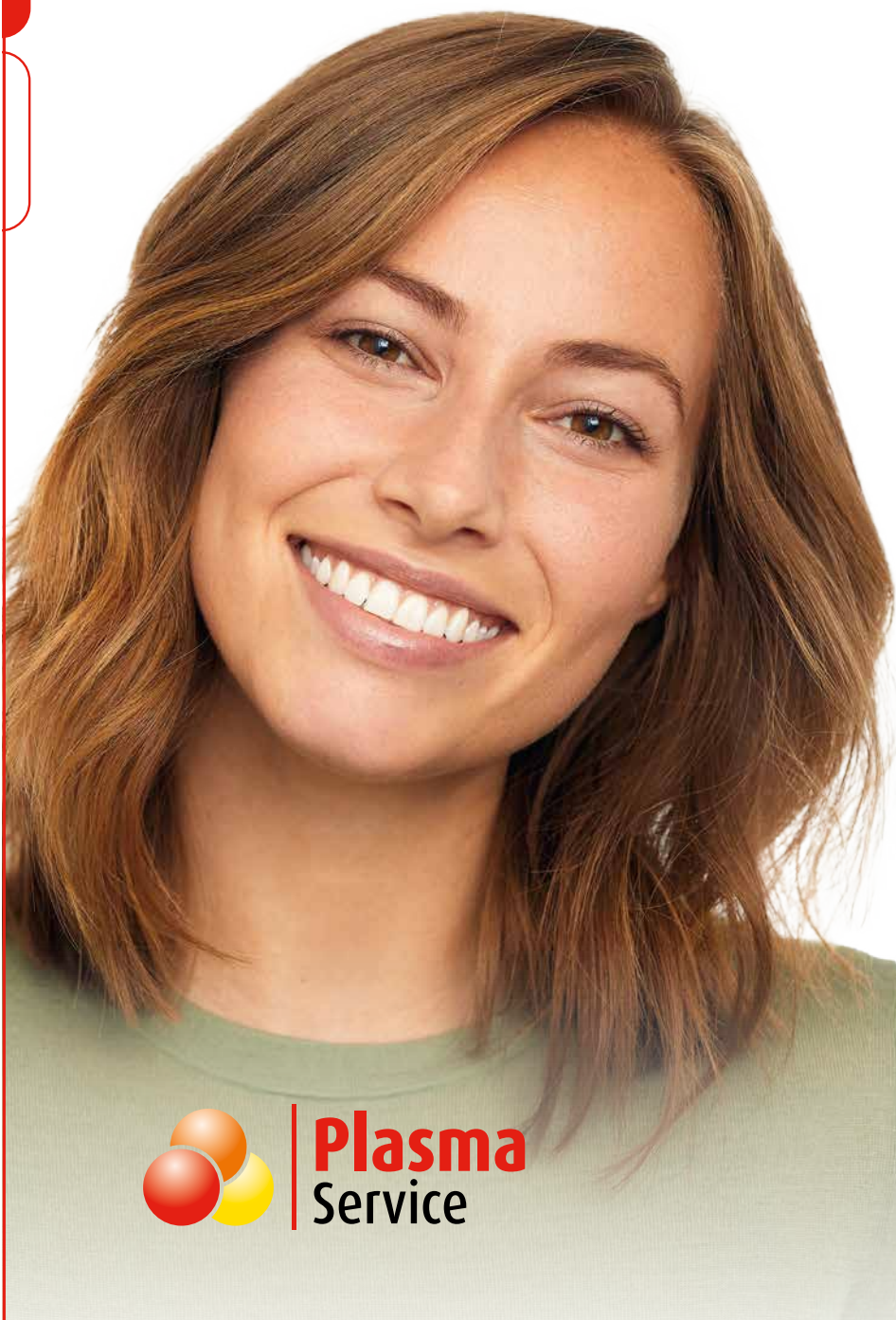
Bitte beachten Sie, dass sich Termine unter Umständen verschieben können.

Den jeweils aktuellen Stand finden Sie unter
www.dsai.de/informationen/termine



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





**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 Stadtsparkasse 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: Stefani Kowalik
stefani.kowalik@dsai.de * Tel. 0174-3 245 086

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. 0151-20183956

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 78

Lahn/Sieg: Silke Junge-Unbehauen und Sandra Jung

silke.unbehauen@dsai.de * Tel. 02762-6 007 983
sandra.jung@dsai.de * Tel. 06435-5 471 083

München: Martin Ruff
martin.ruff@dsai.de * Tel. 0176-37 895 456

Münster: Tanja Bollmann
tanja.bollmann@dsai.de * Tel. 0170-1 046 675

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)
 - * Impfkomplicationen nach Lebendimpfungen (z. B. Rota-Virus oder Polio oral)
 - * Unklare Hautrötungen bei Neugeborenen und jungen Säuglingen
 - * Zwei oder mehr Infektionen innerer Organe
(z. B. Hirnhautentzündung, eitrige Gelenkentzündung, Blutvergiftung)

**SIE KÖNNEN HELFEN,
DASS ANDEREN SCHNELLER GEHOLFEN WERDEN KANN!**

www.dsai.de

dsai e. V.

Patientenorganisation für angeborene Immundefekte,

- * ... ist die Stimme der Betroffenen nach außen
- * ... kümmert sich um die Fortbildung und Schulung von Ärztinnen und Ärzten
- * ... kämpft für die Förderung der Forschung und eine gesicherte medizinische Versorgungslage
- * ... ermöglicht ihren Mitgliedern den geschützten Austausch mit anderen Mitgliedern
- * ... hört Ihre Probleme und Sorgen und sucht für Sie nach einer Lösung

Nur gemeinsam sind wir stark!

- Je mehr Mitglieder wir haben, desto besser werden wir gehört
- Je mehr Mitglieder wir haben, desto mehr zählt unsere Stimme

Bitte denken Sie daher daran, wie wichtig Ihre *Mitgliedschaft/Fördermitgliedschaft für die dsai ist und unterstützen Sie bitte die Arbeit der dsai mit Spenden.

**Vielen Dank auch
für's Weitersagen!**

**Mitglieds-
beitrag
nur 40 Euro
jährlich*!**