

> Interview:
Hyper-IGE-Syndrom S.6

> Thema:
Öffentliche Gesundheit –
Fokus Nosokomialinfektionen S.4
Trinkwasser vs. Leitungswasser S.9



Mehr Freiheit erleben



www.immundefekt.com



Als Spezialist in der Immunglobulin-Therapie gehen wir stets auf die besonderen Bedürfnisse von Patienten ein. Dafür bieten wir für jeden die passende Lösung aus individueller Therapie und aktiver Lebenshilfe.

Mehr Informationen zu Baxter finden Sie auf:

www.baxter.de



Baxter

Vorwort

Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile. – Aristoteles –

Das was aus Bestandteilen so zusammengesetzt ist, dass es ein einheitliches Ganzes bildet, nicht nach Art eines Haufens, das ist offenbar mehr als bloß die Summe seiner Bestandteile.

So ist es auch bei der dsai, einzelne Menschen bilden ein Ganzes und helfen so vielen anderen Menschen auf eine vielfältige Art und Weise.

Schwerpunktthema in diesem Newsletter ist das Thema **„Hyper-IGE-Syndrom“**, ein Interview mit den Eltern eines Betroffenen Mädchens und Frau Priv.-Doz. Dr. Renner (Dr. von Haunersches Kinderspital München) [ab Seite 6](#).

Das Thema **„Öffentliche Gesundheit – Fokus Nosokomialinfektionen“** stellen wir Ihnen auf Seite 4 vor, sowie das Thema **„Trinkwasser/Leitungswasser – latente Infektionsquelle?“** auf Seite 9.

Eine besondere Freude war es am 14.04.2012 für den 2. Vorsitzenden Steffen Ball den **3. Platz und 1.000€ für den Förderpreis der Marion und Bernd-Wegener Stiftung** entgegenzunehmen. Lesen Sie darüber [auf Seite 12](#).

Wie immer wurde die Redaktion tatkräftig durch unsere Agentur „ultrabold“ unterstützt. Es geht außerdem ein großer Dank an alle, die einen Beitrag zu diesem Newsletter verfasst haben und uns Informationen zur Verfügung stellten. Sollten Sie in der nächsten Ausgabe einen Beitrag leisten wollen, einen Fachartikel, ein Erfahrungsbericht – was immer Sie mögen, schreiben Sie mir eine E-Mail oder rufen Sie mich an. Gleiches gilt für Anregungen, Lob und Ihre Kritik.

Herzlichst, Ihre Melanie Mayer



Impressum

Auflage: 1.000 Stück

Herausgeber: dsai,

Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon: 08074-8164

E-Mail: info@dsai.de

Internet: www.dsai.de

Gestaltung: www.ultrabold.com

Coverbild: [jock+scott / photocase.com](#)



> S.6

> S.9

> S.12

Öffentliche Gesundheit – Fokus Nosokomialinfektionen

Für viele Patienten mit primärem Immundefekt gehört es leider zum Alltag, sich oft um ärztliche Versorgung bemühen zu müssen. Während Besuche beim Hausarzt oder bei einem Facharzt zumeist ohne Folgen verlaufen, kann ein notwendig werdender Krankenhausaufenthalt ernsthafte Komplikationen hervorrufen. Ein Krankenhaus ist nämlich zuweilen nicht nur ein Ort, von dem man sich Heilung ersehnt, sondern oftmals ein Ort, an dem ein kranker Patient noch kränker wird.

Nosokomialinfektionen

Infektionen, die gehäuft innerhalb eines Krankenhausbetriebes auftreten und von charakteristischen Keimen hervorgerufen werden, bezeichnet man als sog. Nosokomialinfektionen. Man geht davon aus, dass sich rund 5 % der aufgenommenen Patienten eine nosokomiale Infektion zuziehen. In sensibleren Bereichen wie zum Beispiel auf Intensivstationen liegt der Prozentsatz gar bei über 15 %.¹

Gründe für die leichte und schnelle Ausbreitung nosokomialer Infektionen²

1. Patienten sind aufgrund ihrer Erkrankung wesentlich anfälliger für Infektionen.
2. Infektiöse Krankenhauspatienten stellen Reservoirs für ansteckende Keime dar.
3. Die Belegung von Zimmern mit mehreren Patienten erhöht die Ansteckungsgefahr.
4. Die Behandlung von Patient zu Patient durch das Pflegepersonal erhöht die Gefahr einer Infektionsübertragung.
5. Durch die Notwendigkeit medizinischer Maßnahmen (zum Beispiel Katheterisierung oder Injektionen) steigt das Risiko, Keime in den Patienten einzubringen, da die Hautbarriere verletzt werden muss.
6. Neugeborenen fehlt ein ausgebildetes Immunsystem, weshalb sie sich leicht infizieren.

7. Notwendige chirurgische Maßnahmen legen innere Organe für ansteckende Keime frei und setzen zudem den Patienten und dessen Immunsystem unter Stress.
8. Die Therapie mit Immunsuppressiva macht den Patienten infektionsanfällig.
9. Durch den breiten Einsatz von Antibiotika „gewöhnen“ sich ansteckende Keime an das Medikament. Man sagt, sie werden „resistent“. In der Folge sind Infektionen mit entsprechenden Keimen nur noch schwer behandelbar.

Charakteristische Krankenhauskeime

Die beiden wichtigsten und am weitesten verbreiteten Krankenhauskeime sind **Staphylococcus aureus** und **Escherichia coli**.³



a) *Staphylococcus aureus* ist ein zwischen 0,8 und 1,2 µm großes kugelförmiges, grampositives Bakterium.



b) *Escherichia coli* ist ein zwischen 0,2 und 2 µm langes gramnegatives, säurebildendes, stäbchenförmiges Bakterium.

Beide Keime sind Bestandteil der normalen menschlichen Flora. So sitzt *Staphylococcus aureus* bevorzugt in den oberen Atemwegen und auf der Haut, während *Escherichia coli* bekanntermaßen im Darm zu einer gesunden Verdauung beiträgt.

Krankheitswert erreichen beide Keime erst außerhalb ihres natürlichen Lebensbereiches. In solchen Fällen ist *Staphylococcus aureus* die häufigste Ursache für Infektionen von Operationswunden, Lungenentzündungen und die zweithäufigste Ursache für Infektionen des Blutes. *Escherichia coli* dagegen ist Hauptverursacher für Harnwegsinfektionen in Krankenhäusern.⁴

Thema MRSA: Praktischer Tipp nicht nur für PID-Patienten

Das Thema MRSA beherrscht in gewissen Zeitabständen immer wieder die Medien. MRSA bedeutet **Methicillin-resistenter *Staphylococcus aureus*** und umfasst bestimmte Bakterienstämme, gegen die viele marktverfügbare Antibiotika nicht mehr wirksam sind. Da sich diese *Staphylococcus aureus*-Stämme an immer mehr Antibiotika anpassen, wird das MR mittlerweile auch gleichbedeutend mit **multi-resistent** verwendet.⁵

Leider ist die Ausbreitung von MRSA nicht nur dem sorglosen Umgang mit Antibiotika und der Anfälligkeit von Patienten in Krankenhäusern geschuldet, oftmals sind einfach die elementarsten Hygienemaßregeln, wie etwa sorgfältiges Händewaschen, mangelhaft. Infektionen mit MRSA sind sehr schwer behandelbar und enden bekanntermaßen nicht selten mit der Amputation ganzer Gliedmaßen.

Da Sie als PID-Patienten zur Risikogruppe für eine MRSA-Infektion gehören, ist es ratsam, **unmittelbar vor** einem geplanten Krankenhausaufenthalt eine prophylaktische Untersuchung auf MRSA durchführen zu lassen.

Ein solcher Test besteht im Wesentlichen in einem Abstrich der Haut bzw. Schleimhaut (meist Nasenvorhof und/oder Rachen) mit einem Watte- oder Polyurethantupfer, mit welchem dann in einem Labor das Vorhandensein von MRSA bestimmt wird. Die untersuchte Person gilt dann als MRSA-negativ, wenn keine MRSA nachgewiesen werden konnten.⁶

Die Untersuchungskosten liegen je nach Labor im Mittel bei drei bis 15 Euro.⁷

Ein negatives Testergebnis sollten Sie als Bestätigung der Keimfreiheit bei der Aufnahme ins Krankenhaus vorzeigen. Durch diese Vorgehensweise wird vermutlich nicht nur vorsichtiger und sorgfältiger mit Ihnen umgegangen, es kann vielmehr im Falle von späteren Komplikationen der Nachweis geführt werden, dass das Krankenhaus Quelle einer etwaigen Infektion war.

Bitte beachten Sie: Lassen Sie mit Ihrer Abstrichprobe einen sog. „klassischen Kulturnachweis“ durchführen und **nicht** einen sog. „molekularen Schnelltest“. Die Gründe hierfür sind in erster Linie finanzieller Art. Einerseits müssen positive Schnelltestergebnisse durch kulturelle Nachweise bestätigt werden, was doppelte Kosten verursachen würde, andererseits sind Schnelltestverfahren von vornherein zum Teil drei- bis zehnmal teurer als kulturelle Verfahren.⁸

Eine wirklich gute Informationsbroschüre zum Thema MRSA finden Sie zum Herunterladen unter folgender Adresse:

<http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/fileadmin/medienzentrum/Vorlagen/downloads/Arbeitsproben/Informationsbroschuere-MRSA-ORSA.pdf>

Quellennachweise

- 1, 3. www.gbe-bund.de; Reihe „Gesundheitsberichterstattung des Bundes“, Heft 8 – Nosokomiale Infektionen (Juni, 2002); Stand vom: 31.01.2012.
2. Brock, *Mikrobiologie*; M.T. Madigan, J. M. Martinko und J. Parker; dt. Übersetzung herausgegeben von W. Goebel; Spektrum Akademischer Verlag, Heidelberg, Berlin; 2001; Zusammenfassung Kapitel 22, S. 1014–1016.
4. *Die große Larousse Natur Enzyklopädie*; Lizenzausgabe für Gondrom Verlag GmbH, Bindlach 2002; S. 494
5. http://de.wikipedia.org/wiki/Staphylococcus_aureus; Stand vom: 05.01.2012.
- 6, 7, 8. <http://www.mrsa-net.org/DE/faq.html>; Fragen 6–8; Stand vom: 05.01.2012.

Hyper IgE-Syndrom – Interview

2007 wurde das klassische autosomal dominante Hyper-IgE Syndrom mit Defekten im Gen STAT3 assoziiert. Gefühlt sehr langsam aber dennoch stetig, wächst unser Wissen um die Erkrankung und so auch therapeutischen Möglichkeiten. Von diesen neuen Erkenntnissen wollen wir Ihnen im Folgenden – wie bewährt im Interview mit den Eltern von Jana und Frau Priv.-Doz. Dr. Renner, Dr. von Hاونersches Kinderspital, München – berichten. Jana geht es insgesamt erfreulich gut und mittlerweile ein Teenager geworden tritt bei ihr – wie bei vielen Patienten mit Hyper-IgE Syndrom – das äußere Erscheinungsbild immer mehr in den Vordergrund.

Die Eltern fragen: Welche Erscheinungsbilder sehen man bei Hyper-IgE Syndrom an der Haut und wie kann man diese behandeln?

Meist kommt es bereits in den ersten sechs Lebenswochen zu einem Neugeborenenekzem mit unterschiedlicher Ausprägung. Dieses Ekzem kann sich über den ganzen Körper ausbreiten und kann große Ähnlichkeiten mit einer Neugeborenenakne haben. Auch kann nach Geburt ein Milchschorf auftreten, der sich im Gesicht und auf der behaarten Kopfhaut befinden kann und seinen Namen von der Ähnlichkeit zu angebrannter Milch hat. Im Verlauf kommen Abszesse (= eingekapselte Eiteransammlung) an verschiedensten Hautstellen, aber auch an Lymphknoten oder anderen Organen hinzu. Diese Abszesse werden häufig nicht gleich erkannt, da sie bei Hyper-IgE Syndrom nicht mit der bei anderen Menschen üblichen Entzündungsreaktion, wie Rötung und Schmerzen einhergehen. Es sei daher an diese Stelle betont, dass Betroffene bei einer unklaren Schwellung an der Haut oder auch der Lymphknoten einen Arzt darauf aufmerksam machen sollten, dass es auch ein „kalter“ Abszess sein kann.

Als Ursache für diese Hauterscheinungen machen wir vornehmlich *Staphylococcus aureus* verantwortlich. Der *Staphylococcus aureus* ist ein Bakterium, das bei jedem

Menschen ganz natürlich auf der Haut vorkommt. Für den Immungesunden stellt dieser Keim aber nur in seltenen Fällen z. B. bei einer Verletzung der Hautschicht ein Infektionsrisiko da.

Bei Hyper-IgE Syndrom ist aber gerade die Infektionsabwehr gegen *Staphylococcus aureus* geschwächt. Daher ist ein der wesentlichsten Behandlungen der Hautveränderungen beim Hyper-IgE Syndrom diesen Hautkeim zu bekämpfen. Dies gelingt durch Antibiotika oder insbesondere durch regelmäßige Hautwaschungen mit antimikrobiellen Waschlotionen und -lösungen. Das regelmäßige Anwenden von diesen Waschlotionen trocknet die Haut aus, so dass regelmäßiges cremen mit rückfettenden Cremes folgen sollte. Manche Patienten berichten, dass cortisonhaltige Präparate – wie sie bei der Neurodermitis gerne angewandt werden – Besserung bringen. Gegen eine kurzzeitige Anwendung haben wir nichts einzuwenden, würden aber die Reduktion der Keimlast auf der Haut mit antimikrobiellen Waschungen in den Vordergrund stellen wollen.

Warzen, insbesondere Dellwarzen, stehen beim autosomal-dominanten Hyper-IgE Syndrom (Gendefekt in STAT3) im Gegensatz zum autosomal-rezessiven Hyper-IgE Syndrom assoziiert mit Defekten in DOCK8 Gen nicht im Vordergrund.

Wir bemerken bei Jana sehr viele Komedonen (Mittesser) obwohl sie ansonsten eigentlich keine anderen, typischen Hautprobleme zeigt. Sie spricht schlecht auf Aknetherapie an. Tritt bei Hyper-IgE-Patienten eine Akne, wie man sie in der Pubertät findet, bereits in jüngerem Alter auf? Was kann man therapeutisch tun?

Kinder mit Hyper-IgE Syndrom können bereits in früher Kindheit eine „Akne“ im Gesicht haben. Dies liegt aber nicht daran, dass Kinder mit Hyper-IgE Syndrom früher in die Pubertät kommen. Schuld für diese Mittesser im Gesicht ist erneut das Problem des Hyper-IgE Syndroms, insbesondere den *Staphylococcus aureus* in Schach zu halten. Hilfreich sind regelmäßige antimikrobielle Waschungen, auch mal eine Änderung der Antibiotikadauerprophylaxe oder ein anderes Antibiotikum. Leider können diese Hauterscheinungen bei manchen Patienten sehr, sehr hartnäckig sein, das ist aber über Jahre sehr variabel.

Tritt Infolge der Pubertät eine Verbesserung oder Verschlechterung der Hautproblematik auf bzw. kann dann erst dieses Merkmal auftreten und zukünftig ein weiteres Problem darstellen?

Das kann bei jedem Patienten sehr unterschiedlich sein und lässt sich nicht gut vorhersagen. Im Vordergrund steht die intensive Hautpflege. Und natürlich spielt der allgemeine Gesundheitszustand auch eine Rolle.

Gibt es eine Korrelation zwischen akuter Hautverschlechterung und akuten Infektionen?

Es gibt keine Studien hierzu, aber wenn der Allgemeinzustand nicht besonders gut ist, wird meist auch die Haut schlechter. Man kann spekulieren, dass damit das Immunsystem noch schwächer ist, um die Keime, die wir alle natürlicherweise auf der Haut tragen, noch schlechter unter Kontrolle gehalten werden können. Im Gegenzug ist es häufig so, dass die Haut deutlich besser wird, wenn ein Hyper-IgE Syndrom Patient z. B. wegen einer Lungenentzündung Antibiotika über die Vene bekommen muss, dass auch die Haut deutlich besser wird.

Ohrenentzündungen sind ein Symptom bei Hyper-IgE Syndrom Patienten. Gilt dies auch für Otitis externa? Kann man zur Vorbeugung hier etwas tun?

Otitis externa, also die Entzündung des äußeren Gehörgangs ist auch vornehmlich eine Entzündung der Haut. Diese betrifft nach Definition nicht das Mittelohr und muss daher auch bei Hyper-IgE Syndrom nicht zwingend mit Antibiotika in Tablettenform behandelt werden. Im Gegensatz muss eine Mittelohrentzündung bei Hyper-IgE Syndrom Patienten eine Antibiotikatherapie nach sich ziehen, die für sonst Gesunden muss meist nicht nötig ist. Für die Otitis externa ist eine enge Zusammenarbeit mit einem Hals-Nasen-Ohrenarzt nötig, denn das Wichtigste ist die gründliche Säuberung, die im Gegensatz zur Haut nicht vom Patienten selbst durchgeführt werden kann.

Natürlich sollte unbedingt eine Erregerdiagnostik mit einem Abstrich vor Therapie und im Verlauf durchgeführt werden. Wenn der Gehörgang eine Schwachstelle bei dem einzelnen Patienten darstellt, kann das Ohr natürlich im Rahmen von Infektionen wie z.B. eine Bronchitis immer wieder ein Problem darstellen. Umso wichtiger wäre daher eine längerfristige Zusammenarbeit mit einem Hals-Nasen-Ohrenarzt, um eine gute Ausheilung zu erzielen und so einem erneuten Auftreten vorzubeugen. Wie meist, müssen die Patienten den Hals-Nasen-Ohrenarzt über die Grunderkrankung aufklären und dabei dazu drängen, die Therapie länger als eigentlich nötig erscheint durchzuführen.

Eine besondere Problematik bei Infekten liegt ja bei Lungenerkrankungen. Bringt hierfür feuchte Inhalation etwas zur Vorbeugung?

Ja, Lungenerkrankungen und sei es auch nur eine harmlos erscheinende Bronchitis, stellen für einen Hyper-IgE Syndrom Patienten immer ein Risiko da. Das Risiko sind vor allem Abszessbildung und Ausbildung von evtl. bleibenden Erweiterungen der Bronchien (Bronchiektasien) oder Pneumatozelen (luftgefüllte Hohlräume mit Anschluss an die Bronchien). Diese Veränderungen der Lunge führen dazu, dass Sekret aus der Lunge nicht mehr gut abtransportiert wird und an Ort und Stelle zu chronisch entzündlichen Veränderungen führt. Besonderes Risiko stellt hierbei die Infektion mit der Pilzgruppe *Aspergillus* spp. dar, die sich vornehmlich in den Pneumatozelen ansammelt und dort fast unmöglich wieder mit Medikamenten ganz entfernt werden kann. Inhalation zur Vorbeugung kann nicht schaden, aber ersetzt nicht die frühzeitige und

intensive Therapie von Lungeninfektionen, die eine Hauptsäule in der Therapie des Hyper-IgE Syndroms darstellen. Insbesondere wenn chronische Schäden an der Lunge bestehen, sollte eine intensive Atemtherapie mit Inhalation und Atemübungen erfolgen, um Sekret zu lockern und die Lungenfunktion zu verbessern. Auch profitieren Patienten mit chronischen Lungeninfektionen von einer Immunglobulinsubstitution wie sie für Patienten mit Hypogammaglobulinämie Standard ist.

Nicht zu vernachlässigen ist die sportliche Betätigung, die ausgesprochen wichtig für Hyper-IgE Syndrom Patienten ist, um sich körperlich fit zu halten, die Muskel zu kräftigen, aber sich auch auszubelasten, um die Lungenfunktion und das Herzkreislaufsystem zu stärken.

Nachdem es bei Hyper-IgE Syndrom ja zu Knochenbrüchen ohne wirklichen Sturz kommen kann und auch eine Bänderinstabilität vorliegen kann, gibt es Sportarten, die Hyper-IgE Syndrom Patienten meiden sollten?

Grundsätzlich ist es ganz wichtig, dass Patienten sich sportlich betätigen. Hierbei sind Ausdauersportarten wie Radfahren, Zirkeltraining, Karate, Judo, und Wandern gut. Auch gegen Tennisspielen, Ballett, Yoga und Fitnessstraining spricht nichts. Im Gegenteil wäre das sehr wünschenswert. Bei Mannschaftsportarten sind Kinder mit Hyper-IgE Syndrom allerdings häufig unterlegen, so dass diese natürlich nicht vermieden werden sollten, aber häufig doch – auf Leistung bezogen – Frustration hervorrufen können. Das sollte dann individuell mit dem Kind überlegt werden. Nur von Extremsportarten und auch Sportarten wie American Football mit großem Verletzungsrisiko sollten vermieden werden. Schwimmen, vor allem im Schwimmbad kann immer ein Infektionsrisiko bedeuten, das sollte beachtet werden.

Was kann man in der infektionsreichen Zeit zur Vorbeugung bzw. Schutz alles tun?

Das ist nicht so einfach. Sicher sollte man den Kontakt mit Infektionskranken Personen möglichst meiden. Das ist aber natürlich z. B. in der Schule nicht wirklich möglich und Patienten mit Hyper-IgE Syndrom sollten natürlich in die Schule gehen. Grundsätzlich gelten die allgemeinen Empfehlungen wie ausreichend Schlaf, gesunde Ernährung, viel trinken, warm anziehen und körperliche Bewegung.

Wenn es zu Infektionen kommt, sollte frühzeitig ein Arzt aufgesucht werden und frühzeitig eine intensive Antibiotikatherapie begonnen werden.

Setzt bei HIES-Patienten die Pubertät (konkret Hormonumstellung) später ein als bei Gesunden?

Auf Grund der chronischen Erkrankung ist zu erwarten, dass die Pubertät eher später eintreten kann. Studien gibt es hierzu aber keine.

Gibt es Erkenntnisse, ob HIES-Patienten langsamer wachsen oder kleiner bleiben aufgrund der Erkrankung?

Auch hier hat die chronische Erkrankung den wesentlichen Ausschlag. Wenn Kinder nicht so schnell wie ihre Gleichaltrigen wachsen, ist das für den Kinderarzt immer alarmierend. Hier gilt es immer eine chronische Erkrankung auszuschließen. Das kann ein Wachstumshormonmangel sein bei einem sonst gesunden Kind, aber auch jede chronische Erkrankung wie zum Beispiel eine chronische Darmerkrankung (Morbus Crohn) oder eben auch das Hyper-IgE Syndrom. Hier haben die Patienten keinen angeborenen Mangel an Wachstumshormon, sondern das Wachstum ist vermindert durch die ständigen Infektionen.

Bei Hyper-IgE Syndrom fallen die Milchzähne häufig nicht alle spontan aus und es kann zu Doppelreihenbildung von Milchzahn und bleibendem Zahn kommen. Was muss man unbedingt beachten? Kann man bzw. muss man die Zähne besonders pflegen? Sollte man engmaschigere Zahnkontrollen vornehmen?

Hier kann man eigentlich nichts falsch machen, wenn man sich mit einem Zahnarzt bzw. Kieferorthopäden frühzeitig in Verbindung setzt. Allerdings kann auch abgewartet werden bis es zu Doppelreihenbildung kommt. Vermehrte Karies oder Zahnprobleme sind uns von unseren Patienten nicht bekannt, so dass natürlich die regelmäßigen Kontrollen beim Zahnarzt durchgeführt werden sollen und der Zahnarzt über die Grunderkrankung Bescheid wissen sollte. Individuell kann es nötig sein engmaschiger zu kontrollieren.

Trinkwasser vs. Leitungswasser – latente Infektionsquelle?



Mehr Verbraucherschutz durch Änderung der Trinkwasserverordnung

So oder ähnlich ging es durch die Presse, denn die neue Verordnung trat am 01.11.11 in Kraft. Viele werden gedacht haben „schon wieder etwas mit dem uns der Gesetzgeber – allen voran Hauseigentümern etc. das Leben schwer zu machen gedenkt“. Aber, dass Wasser krank machende Keime enthalten und schlimme Seuchen hervorrufen kann, ist im Prinzip „ein alter Hut“. Das wussten sogar schon die alten Ägypter und tranken daher Wasser – sofern sie es sich leisten konnten, meist in Form als Schorle mit Wein, zum Abtöten der Keime. In der heutigen Zeit hören wir von „krank machendem Wasser“ meist nur dann, wenn aufgrund von Katastrophen (Überschwemmung, Tsunami, Erdbeben o. ä.) Wasser verunreinigt wird und es dann zu Seuchen kommt. Ansonsten lesen wir immer wieder, dass gerade in Deutschland die Trinkwasserqualität oft besser sei, als das teuer in der Flasche gekaufte Mineralwasser. Das stimmt generell bis dieses Trinkwasser die privaten Haushalte oder öffentlichen Gebäude erreicht und dann durch das dort vorhandene Leitungswassernetz verteilt wird. Genau hier lauert die Gefahr. Stehendes Wasser und falsche oder schlechte Isolation ist bereits ab 4 Stunden kritisch.

Durch Niedertemperaturanlagen können sich in den hauseigenen Wasserleitungen Keime wie Legionellen, E. Coli, Mykobakterien etc. vermehren. Schon mancher Gesunde wird sich gewundert haben, dass er wie aus dem Nichts plötzlich Durchfall hatte oder ein paar Tage eine „Sommergrippe“ – dabei könnte eine Verunreinigung des Trinkwassers Ursache gewesen sein. Bei ansonst Gesunden ist eine „geringere“ Verkeimung wohl schnell vergessen, aber immungeschwächte Personen, also insbesondere Patienten mit Immundefekt sind hiervon wesentlich nachhaltiger und vermutlich auch öfter betroffen.

Daher ist es schon sinnvoll, dass gerade in solchen Haushalten in denen immungeschwächte Personen leben auf die häusliche Trinkwasserversorgung geachtet wird. Zunächst sollte man von dem Wasser, das länger als 4 Stunden in der Leitung gestanden hat, 2 Liter ablaufen lassen bevor man es verwendet, nach 2 Std. Standzeit 250 ml. Alle 5 Jahre sollten

Duschschläuche oder Schläuche am Wasserhahn gewechselt werden. Diese enthalten oft Weichmacher und bilden gute Voraussetzungen für einen Biofilm, der die Schläuche überzieht und einen hervorragenden Nährboden für Keime abgibt. Im Übrigen sollte man diese und die Siebe am Wasserhahn regelmäßig reinigen. Zusätzlich sollte für eine gute Durchflussgeschwindigkeit gesorgt werden. Nach neuen Empfehlungen sollte die Kesselvorlauftemperatur höher eingestellt werden, so dass mindestens 60 Grad heißes Wasser in den Rohren zirkulieren kann. Sofern man eine moderne Anlage mit einem „Antilegionellenprogramm“ hat, sollte man dies auch nutzen. Hier wird, ähnlich wie in manchen Krankenhäusern, das Wasser nachts hochgeheizt, um die Keimzahl zu verringern. Für Nasenduschen (wie sie gerade infektgeplagten Patienten mit Immundefekt empfohlen werden) etc. sollte man das Wasser vorher abkochen und besser kein Wasser aus dem Hahn verwenden – so wie man es aus der Empfehlung für Fernreisen kennt!

Abschließend sei angefügt, dass auch eine „Hochchlorierung“ nicht unbedingt segensreich ist, da sich etliche dieser Keime als chlorresistent erwiesen haben. Auch bringt es nichts oder vielmehr wird dringend davon abgeraten, vermehrt Desinfektionsmittel einzusetzen. Zum Teil sind diese nicht unbedingt gesundheitsfördernd, zum anderen umweltbelastend und allenfalls fraglich effektiv – wie man am Beispiel Chlor sieht.

Wer sich noch umfassender informieren möchte:

www.daserste.de/plusminus/beitrag_dyn-uid,t1yuvk8jjuzr_krl8-cm.asp

www.mediathek.daserste.de – Suchwort „Trinkwasser“

www.tuv.com – Suchwort „Trinkwasser“

www.umweltdaten.de/publikationen/fpdf-l/3058.pdf

www.bmg.bund.de – Suchwort „Trinkwasser Verbraucherschutz“

Mein Beitrag basiert im Übrigen auf der PlusMinus-Sendung, die am 02.08.11 in der ARD lief, welche u.a. in Zusammenarbeit mit der Dipl. Biologin Evelyn Schwarz, Referentin für den TÜV Rheinland LGA Products GmbH erstellt wurde. I.Schiele-Müller, dsai-Mitglied

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.)

In der ACHSE haben sich über 90 Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen. In ihnen organisieren sich Betroffene und ihre Angehörigen, um ihre spezifischen Anliegen zu artikulieren. Als übergeordnetes Netzwerk bündelt sie Ressourcen und Know-how, stärkt den Mitgliedsorganisationen den Rücken, hilft Betroffenen und treibt Lösungen voran, von denen viele Menschen profitieren. Aber das Wichtigste: ACHSE gibt den „Seltenen“ eine gemeinsame Stimme.

Eine Kernaufgabe der ACHSE ist es, die Interessen von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen zu vertreten – gegenüber den Entscheidungsträgern in der Politik, auch auf EU-Ebene, den Krankenkassen oder anderen Kostenträgern.

Die ACHSE unterstützt den Aufbau und Ausbau der Selbsthilfe sowie deren nachhaltige finanzielle Unterstützung. Sie macht vorhandenes Erfahrungswissen zum Aufbau von Selbsthilfeorganisationen zugänglich, fördert den Austausch der Organisationen untereinander und unterstützt nach Kräften zielführende und gute Initiativen zur Forschungsförderung. Wichtige Impulse für die Forschungsförderung setzt auch die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit seltenen Erkrankungen. In Kooperation mit der ACHSE vergibt die Stiftung einen Preis für die Erforschung Seltener Erkrankungen.

Die ACHSE setzt sich auch dafür ein, die Erforschung von Seltenen Erkrankungen, geeigneten Arzneimitteln und Therapien zu stärken. Hier besteht ein hoher Handlungsbedarf. Zusätzlich werden Fachtagungen und Seminare für die Mitgliedsorganisationen und andere Interessierte veranstaltet.

Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen mehr als 5.000 zu den Seltenen Erkrankungen. Kein

Arzt kann sie alle kennen. Aber er sollte wissen, dass es sie gibt und sich über Symptome, Krankheitsbilder und Therapien sowie über erfahrene Kollegen schneller und besser informieren können als bisher. Auch dafür setzt sich die ACHSE ein.

Die ACHSE e. V. unterstützt die dsai durch die Verbesserung des Wissens und Informationen über seltene Erkrankungen. Sie koordiniert unter anderem auch die Informationen über den Einsatz von Wissenschaftlern, Ärzten und Patienten.

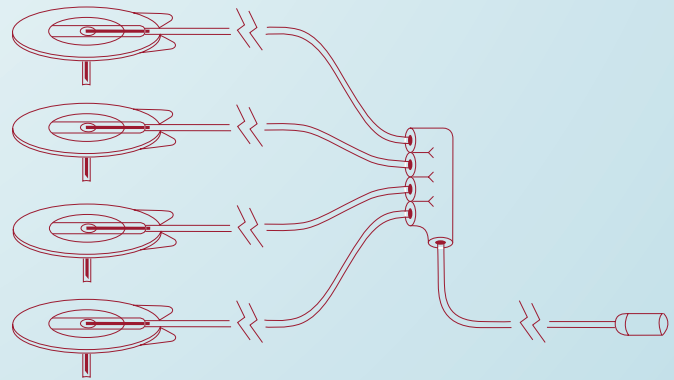
Wir sehen unsere Aufgabe darin, dieses Wissen allen Teilnehmern und Mitgliedern zugänglich zu machen, indem wir im Kontakt mit der ACHSE e. V., zur Unterstützung der Bundesvorsitzenden der dsai, Frau Gründl, stehen.



Franz Isenmann und Lutz Kurnoth, Mitglieder dsai und Vertreter ACHSE e. V.



„neria™ multi macht die Subkutan- Therapie zu einer echten Alternative!“



Vertrieb durch:

TMH Medizinhandel OHG

med. u. pharmazeutischer Großhandel

Tel. 0203/50 15 06 · E-Mail: info@tmh-ohg.de

www.tmh-ohg.de

neria ist eine Marke von Unomedical a/s



dsai: ausgezeichnet!

1.000 Euro für den 3. Platz Förderpreis Marion und Bernd Wegener-Stiftung



v.l.n.r. Marion Wegener, Steffen Ball (2. Vorsitzender), Heinz Beecht und Gerd Klock (Regionalgruppenleiter dsai), Dr. Helmut Müller, Dr. Bernd Wegener

Die dsai erhielt **1.000 Euro für den 3. Platz** des Förderpreises der Marion und Bernd-Wegener-Stiftung für Selbsthilfegruppen in Wiesbaden. Insgesamt 91 Bewerber schickten dieses Jahr ihre Bewerbungen ein. Ausgezeichnet wurden die Sieger für ihre vorbildliche Öffentlichkeitsarbeit. Die Jury lobte die geschickte Integration von Social Media (Facebook) ins Gesamtkonzept, Events mit Prominenten sowie Fortbildungsangebote für Ärzte, Patienten und Schüler. Das Höchstmaß an professioneller Umsetzung überzeugte die Jury. Überreicht wurde der Preis von Wiesbadens Oberbürgermeister Helmut Müller.

dsai sagt Danke:

Schleich

Die dsai möchte sich ganz herzlich bei der Firma Schleich für die Spende von einer großen Kiste Schleich-Tiere für die betroffenen Kinder als Geburtstagsgeschenke bedanken.

HABA

Ebenfalls gilt unser Dank der Firma HABA, die uns ebenfalls mit eine kostenlose Auswahl Ihrer verschiedenen Produkte als Geburtstagsgeschenke zur Verfügung gestellt hat.

**Wir sagen:
Herzlichen Dank!**


dsai bei twitter:


twitter.com/pid_dsai

Seit Juni 2012 können Sie uns bei twitter finden. In Form von Kurznachrichten informieren wir Sie über Neuigkeiten, interessante Themen und Termine. Folgen Sie uns einfach, wenn Sie auf dem Laufenden bleiben möchten!



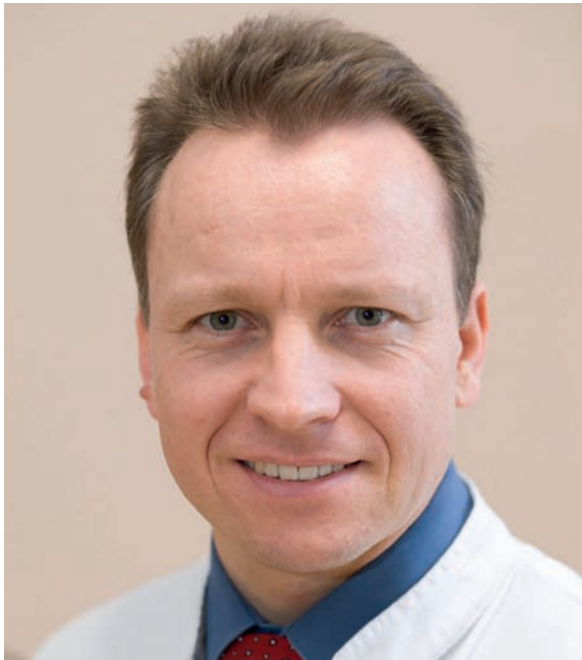
aktueller Auszug:

 dsai @pid_dsai 25 Jul
Heute geht's los! Wir starten die Reihe „Immun im Cartoon“ auf fb.

 dsai @pid_dsai 24 Jul
„Was man nicht kennt, übersieht man häufig“ - Patientengeschichte in der FAZ <http://fb.me/PISMNhPk>

 dsai @pid_dsai 23 Jul
Schöner Artikel im Oberbayrischen Volksblatt! <http://fb.me/1FhNCTyJX>

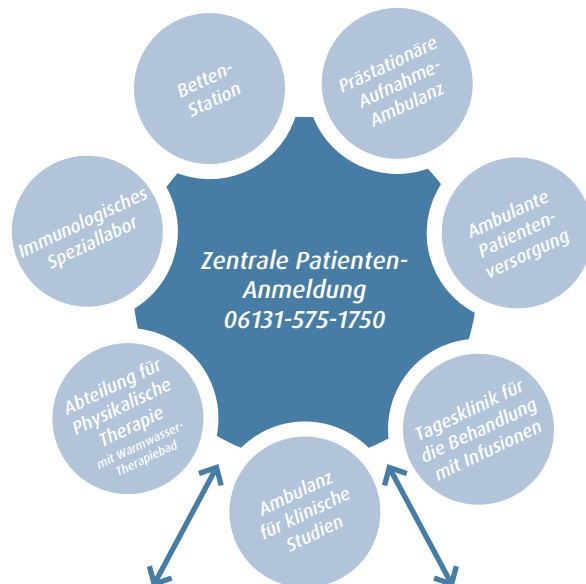
Katholisches Klinikum Mainz



PD Dr. med. Peter Härle

Das Katholische Klinikum Mainz ist ein in den Krankenhausplan Rheinland-Pfalz integriertes Schwerpunkt- und Lehrkrankenhaus der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz. Mit ca. 1.600 Beschäftigten und einer Anzahl von 717 Betten bietet das Katholische Klinikum Mainz seinen Patienten am Standort St. Vincenz und Elisabeth Hospital eine optimale medizinische Versorgung. Die Klinik für Rheumatologie und Physikalische Therapie des KKM verfügt über eine Akutstation mit 34 Betten, eine rheumatologische Kassen- und Privatambulanz sowie eine Spezialambulanz für schwere rheumatologisch entzündliche und immunologische Erkrankungen nach § 116b SGB V, eine Tagesklinik für die Durchführung von Infusionstherapien, ein rheumatologisch-immunologisches Labor sowie eine Abteilung für Physikalische Therapie. Die Klinik ist im Krankenhausplan Rheinland-Pfalz als Akutklinik mit Schwerpunktversorgung für Rheumatologie und Physikalische Therapie eingestuft. Die immunologische Ausrichtung der Klinik bedingt auch die Diagnostik, Behandlung und Betreuung von Patienten mit angeborenen Immundefekten. Die Be-

treuung des bei Erwachsenen am häufigsten auftretende Immunglobulin Mangelsyndrom (CVID mit seinen Untergruppen) beschränkt sich nicht nur auf die Applikation von Immunglobulinen. Eine langfristige Betreuung besitzt einen hohen Stellenwert, da sekundäre Probleme bei dieser Erkrankungsgruppe ebenfalls eine hohe Bedeutung besitzt. Unsere breitaufgestellte interdisziplinäre Struktur, wie in untenstehender Abbildung dargestellt, gewährleistet eine optimale Betreuung von betroffenen Patienten.



Rundum-Versorgung durch medizinische Kooperationen

- * Orthopädie/Chirurgie
- * Radiologie
- * Nuklearmedizin
- * Kardiologie
- * Lungenfachklinik
- * Magen-Darmklinik
- * Psychosomatik
- * Praxen

Rundum-Versorgung durch Kooperationen mit Gesundheitseinrichtungen

- * ambu. Reha-Zentrum
- * Sanitätshäuser

Katholisches Klinikum Mainz, Akad. Lehrkrankenhaus der Joh. Gutenberg-Universität Mainz

St. Vincenz und Elisabeth Hospital, Klinik für Rheumatologie und Physikalische Therapie, Priv.-Doz. Dr. med. Peter Härle, Chefarzt

Zentrale: 06131-575 0, **Sekretariat (Termine):** 575 1750,

Ambulanz: 575 1754 **Bettenstation:** 575 1961, **Physikal. Therapie:** 575 1770

Telefax: 06131-575 1760, **E-Mail:** rheumatologie-veh@kkmainz.de

An der Goldgrube 11, 55131 Mainz **Web:** www.kkm-mainz.de/rheumatologie

Offener Brief – AWMF-Leitlinien

Schnaitsee, 4. Juli 2012

Sehr geehrte Mitglieder der AWMF-Leitlinien-Kommission,

als bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation für Patienten mit angeborenen Immundefekten verfolgen wir mit großer Besorgnis die aktuelle Diskussion über die S3-Leitlinie „Therapie primärer Antikörpermangelerkrankungen“. Sorge macht uns dabei vor allem der angegebene Wert für einen Immunglobulin-Talspiegel von 4 g/l im Zusammenhang mit der intravenösen Immunglobulintherapie. Wenn auch bisherige Studien die Festlegung des Wertes auf diesem geringem Niveau nahelegen, so zeigt doch die Praxis, dass ein Großteil der Patienten mit einem angeborenen Immundefekt einen weitaus höheren Talspiegel aufweist. Nach Einschätzung unserer wissenschaftlichen Berater kann er in vielen Fällen einen Wert von bis zu 13 g/l erreichen.

Wir befürchten, dass der in den Leitlinien genannte Wert von lediglich 4 g/l für die intravenöse Immunglobulintherapie die Krankenkassen dazu bewegen könnte, die Kosten für Therapiedosen erst bei Absinken des Talspiegels auf diesen Wert zu übernehmen – und damit den wahren Bedürfnissen der Betroffenen nicht länger gerecht zu werden. Bei sehr vielen unserer Mitglieder – und wir gehen darüber hinaus von einer großen Dunkelziffer aus – ist die Diagnosestellung des angeborenen Immundefektes erst in einem sehr späten Stadium der Krankheit erfolgt. Für sie ist daher von vornherein ein Talspiegel von 4g/l viel zu niedrig. Auch befürchten wir, dass die Leitlinien in ihrer jetzigen Fassung einen Rückschritt zur intravenösen Therapie, weg von der subkutanen Therapie, bedeuten könnten. Krankenkassen und Medizinische Dienste könnten auf dieser Basis bevorzugt auf eine intravenöse Therapie zurückgreifen, da laut Leitlinie, erst bei einem geringeren Talspiegel eine Immunglobulingabe vorgesehen ist.

Wir fordern deshalb, dass die Festlegung des Talspiegels für die intravenöse Immunglobulintherapie an die für die subkutane Therapie angepasst wird und vor allem die individuellen

Therapiebedürfnisse der Patienten als Entscheidungsgrundlage für eine Medikamentenverordnung herangezogen werden. Zudem ist es für viele behandelnde Ärzte ohnehin schwierig, die benötigte Dosis innerhalb ihres von den Kassen vorgegebenen Budgets zu verschreiben. Die aktuelle Fassung der Leitlinien würde dieses Problem noch verschärfen.

Unsere Kenntnisse zum Thema angeborene Immundefekte beziehen wir aus einer mehr als 20-jährigen Tätigkeit auf dem Gebiet der Selbsthilfe für Patienten und der breit angelegten, ständig erweiterten Aufklärung. Neben umfassender Öffentlichkeitsarbeit, auch und vor allem auf bundespolitischer Ebene, hat die dsai mehrere Europa- und Welttage der Immunologie aktiv mitgestaltet. Eins unserer wichtigsten Ziele ist die Erhöhung der Diagnoserate für angeborene Immundefekte. Zur Erreichung dieses Ziels organisieren wir u. a. Expertenforen und wissenschaftliche Symposien für niedergelassene Ärzte und Ärzte in Krankenhäusern.

Sehr geehrte Mitglieder des Leitlinien-Komitees, ein nahezu normales Leben ohne andauernd wiederkehrende Krankenhausaufenthalte, ohne soziale Isolation und ohne Todesangst können unsere Mitglieder und alle Patienten mit einem angeborenen Immundefekt nur mit einer adäquaten, individuell abgestimmten Therapie führen. Wir bitten Sie daher, unser Anliegen sorgfältig zu prüfen – damit diagnostizierte Patienten weiterhin eine krankenkassenfinanzierte und soweit wie möglich schonende Therapie erhalten können.

Mit herzlichen Grüßen



Gabriele Gründl

Vorsitzende



Steffen Ball

Stellvertretender Vorsitzender

Veranstaltungen



Referenten v.l.n.r.: Dr. med. Claudius Werner, Prof. Dr. med. Heymut Oman, Dr. med. Katja Masjosthusmann, Dr. med. Johannes Tebbe, Dr. med. Helmut Wittkowski

Münster, 01.06.2012

In Zusammenarbeit mit FIND-ID fand am 01.06.2012 im Universitätsklinikum Münster eine Ärztefortbildung mit dem Thema: „Chronische Atemwegssymptomatik bei Kindern – Primäre Immundefekte und angeborene Lungenerkrankungen als Differentialdiagnose“ statt.

Mainz, 16.06.2012

Am 16.06.2012 fand im Katholischen Klinikum Mainz eine mit 81 Ärzten sehr gut besuchte Fortbildung mit dem Thema: „Häufige Infektionen oder doch Immundefekt bei Kindern und Erwachsenen“ statt. Die Vorträge der Referenten PD Dr. med. Peter Härle, PD Dr. med. Wilma Mannhart-Laakmann, Prof. Dr. med. Michael Pietsch, Dr. med. Ekkehard Siegel und Dr. med. Ute Derichs verfolgte die anwesende Ärzteschaft mit großem Interesse.



Interessierte Ärzte



Gabriele Gründl mit dem dsai-Stand

Ittingen (Schweiz), 18. – 20.05.2012

Das 29. Jahrestreffen der Arbeitsgruppe Pädiatrische Immunologie (API) vom 18.–20. Mai 2012 in Warth / Schweiz. Die Tagungsleitung übernahmen PD Dr. med. Manfred Hömig und PD Dr. med. Ansgar Schulz aus der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm sowie Dr. med. Klaus Schwarz aus dem Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Immunogenetik Ulm. Das Thema der Tagung war: „Immunodevelopment and Tolerance – Cell Therapies in Primary Immunodeficiencies“.

LMU München – Spezialambulanz Rheumaeinheit



Prof. Dr. Hendrik Schulze-Koops



Dr. Carla Neumann

Terminvereinbarung

Sekretariat Prof. Dr. Schulze-Koops, Frau Elfriede Kilger

Telefon: 089-5160-3579 Fax: 089-5160-4199

elfriede.kilger@med.uni-muenchen.de

Für Patienten mit einer ungewöhnlichen Infektanfälligkeit und Patienten mit einem bekannten angeborenen Immundefekt wurde eine neue Spezialambulanz in der Rheumaeinheit der Medizinischen Poliklinik, Ludwig-Maximilians-Universität München eingerichtet.

Der Schwerpunkt dieser Ambulanz liegt in der Betreuung von erwachsenen Patienten mit einem bereits diagnostizierten Immundefekt. Darüber hinaus bieten wir ein großes Spektrum der Immundefekt-Diagnostik bei häufigen, wie-

derkehrenden Infekten und der Notwendigkeit mehrfacher jährlicher antibiotischer Therapien, Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten an. Die Immunglobulinsubstitutionstherapie kann intravenös mit 4 Infusionsplätzen in der Tagesklinik der Abteilung für Infektiologie erfolgen. Ebenso können wir die Schulung zur subcutanen Heimtherapie anbieten.

Es besteht eine enge Kooperation mit der Immundefekt-Ambulanz (IDA) der Kinderklinik des Dr. von Haunerschen Kinderspitals sowie mit dem Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) in Freiburg. Zudem erfolgt in der Betreuung dieser komplexen Krankheitsbilder eine interdisziplinäre Zusammenarbeit mit den Kollegen der Infektiologie, Pneumologie, Gastroenterologie, Hämatologie sowie der Hals-Nasen-Ohren Heilkunde. Die Rheumaeinheit der Medizinischen Poliklinik wird von Herrn Prof. Dr. Schulze-Koops geleitet, der an seiner Abteilung die Spezialambulanz für die Betreuung von erwachsenen Patienten mit Immundefekten eingerichtet hat. Die Patienten werden durch Frau Dr. Neumann betreut, die zuvor in der Abteilung für Rheumatologie und Immunologie, aus der das CCI hervorging, in Freiburg tätig war und dort umfangreiche Erfahrungen in der Betreuung von Patienten mit Immundefekten erworben hat.

Spendenaufruf zum runden Geburtstag der Vorsitzenden Gabriele Gründl

Liebe Leser,

mein runder Geburtstag steht ins Haus und ich möchte diesen Anlass nutzen, um Spenden für die dsai zu sammeln. Über den angegebenen Link kommen Sie direkt zu unserer Online-Spendenaktion. Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie diesen Link auch Freunden und Bekannten weiterleiten, damit wir möglichst viel Unterstützung für die dsai erreichen können.

Ich bedanke mich schon jetzt ganz herzlich für Ihre Hilfe und freue mich auf zahlreiche Spenden.

Die Aktion „**Runder Geburtstag von Gabriele Gründl**“ sammelt zu Gunsten von „dsai e.V.“ – und jeder Cent hilft!



Weitere Informationen gibt es unter diesem Link:
www.dsai.de/152.0.html?neuer-spendenanlass-99/spende

Mit herzlichen Grüßen,
Gabriele Gründl

Spenden für die dsai

Unterstützen Sie die dsai
mit einer Online-Spende!

Die Möglichkeit, über die Homepage der dsai direkt zu spenden, gibt es schon seit einiger Zeit. Seit Kurzem arbeiten wir dafür mit der Firma Altruja zusammen, die professionelle Spendentools anbietet, so dass jetzt Spenden per Banküberweisung, Lastschrift, Kreditkarte, PayPal oder Sofortüberweisung möglich sind.

Es kann anonym oder mit Nennung des Namens gespendet werden. Und zu guter Letzt kann man auch noch alle Freunde und Bekannte per automatisch erstellter E-Mail oder per Facebook über die Spende informieren und so ebenfalls zum Spenden animieren.

Im August feiert Frau Gründl Ihren runden Geburtstag. Hierfür möchte sie keinerlei Geschenke erhalten. Vielmehr möchte sie alle „Schenker“ zum Spenden aufrufen. Die dsai würde sich über viele Klicks auf den Spenden-Button sehr freuen.

Sie sind nicht erkrankt/betroffen?

Sie können uns trotzdem unterstützen –
mit einer Fördermitgliedschaft!

- * Damit wir weiterhin wertvolle Arbeit in Sachen Aufklärung leisten können
- * Steigerung der Diagnoserate in 2006 von 700 auf 1.200 im Jahr 2012
- * Helfen Sie uns das Leben von Kindern und Erwachsenen zu retten!

... Ihr Mitgliedsbeitrag ist nach oben offen!



LICHER MT
MEDICAL THERAPY GmbH

NEUHEITEN

Anzeige

s.c. Immuntherapie

LMT-Kath-YI:

- Der erste subkutane Y-Katheter im Reiszwecken-Format mit 25G Nadel
- Ermöglicht gleichzeitige Infusion an zwei Stellen
- Aus einem Stück
- Unterschiedliche Größen für Erwachsene und Kinder
- Kombinierbar mit allen MP mlh Pumpen

Micrel MP- mlh + TERUMO Pumpe:

- Einfache, bewährte Handhabung der Micrel Pumpen
- Für die subkutane Immunglobulin Therapie in Zusammenhang mit der TERUMO Spritze ist jetzt eine 40ml Immunglobulingabe möglich.



Licher MT – Medical Therapy GmbH | Langer Acker 18 | 30900 Wedemark
T: 05130-58 55 30 | F: 05130-58 55 40 | mailbox@lichermt.de

Kinderrätsel



Fragen

1. Einzellige Kleinstlebewesen, die sich gerne vermehren.
2. Größtes menschliches Organ.
3. Zur Abwehr des Immunsystems zählt neben der Haut auch die ...
4. Sie fressen Bakterien, Zellen und Zellteile.
5. DNS heißt ausgesprochen ...
6. Wie heißt der Zauberer im Comic Immun im Cartoon?
7. Bei einer Grippe hat man meistens ...
8. Diese Zellen sind eine Unterklasse der weißen Blutkörperchen.
9. Das Abwehrsystem des menschlichen Körpers heißt ...
10. Vorbeugende Maßnahme gegen Infektionskrankheiten.



Finde das Lösungswort heraus und gewinne für Deine Klasse den Comic „Immun im Cartoon“!



Einsendeschluss ist der 30.09.2012!

Lösungswort

Wir verlosen einen Klassensatz „Immun im Cartoon“ Teil 1!

Antwort mit dem Kennwort „Kinderrätsel“ und dem Lösungswort **per E-Mail** an info@dsai.de, **telefonisch** unter 08074-8164 oder **per Post** an *dsai, Hochschatzen 5, 83530 Schnaitsee*.

Der Gewinner wird schriftlich benachrichtigt. Gewinnausgabe ist am 12.10.2012

Kommst Du nicht weiter? einfach drehen: Lösungswörter: Haut, Fieber, Makrophagen, Bzellen, Impfung, Bakterien, Schleimhaut, Desoxyribonukleinsäure, Sarresan, Immunsystem

Termine

September

13.–16.09. Hamburg – 108. Jahrestagung DGKJ * 14.–16.09. Chiemgau – Austauschwochenende Erwachsene
14.–16.09. Sebnitz/Sachsen – Familienwochenende * 16.09. Biggeseesee – Patiententreffen
21.–23.09. Trier – Familienwochenende * 28.09. Kassel – Schulveranstaltung Gymnasien I
28.–30.09. Eisenach – Austauschwochenende Erwachsene

Oktober

01.10. Düsseldorf – Schulveranstaltung Gymnasien * 27.10. Hamburg – Ärztefortbildung & Patiententreffen
27.10. Regensburg – Ärztefortbildung & Patiententreffen

November

09.–11.11. Schnaitsee – Regionalgruppenleiter-Treffen * 10.11. Stuttgart – Ärztefortbildung & Patiententreffen
16.11. München – Schulveranstaltung Gymnasien * 16.11. Freiburg – Schulveranstaltung Gymnasien
17.11. Leipzig – Ärztefortbildung & Patiententreffen * 23.11. München – Schulveranstaltung Gymnasien II

Dezember

07.12. Berlin – Schulveranstaltung Gymnasien



von l. n. r.:
Birgit Brandl, Melanie Mayer, Gabriele Gründl,
Manuela Mödl, Monika Sewald-Wendrich

Hauptsitz

Deutsche Selbsthilfe
Angeborene
Immundefekte e.V.
Hochschätzen 5
83530 Schnaitsee

Telefon 0 80 74-81 64
Telefax 0 80 74-97 34

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

Bankverbindung

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG
BLZ 711 601 61
Kto. 3412512

Berlin

Wir suchen so bald wie möglich eine/n Regionalgruppenleiter.
Bei Interesse bitte melden: info@dsai.de * 08074-164

Düsseldorf

Kerstin Kugel
kerstin.kugel@dsai.de * Tel. 0 20 53-49 31 33

Frankfurt

Gerd Klock
gerd.klock@dsai.de * Tel. 0 60 71-13 67

Hamburg/Hannover

Uwe Szameitat
uwe.szameitat@dsai.de * Tel. 040-339 80 117

Heidelberg

Siegrid Keienburg
siegrid.keienburg@dsai.de * Tel. 0 62 24-7 40 24

Kassel

Annette Weldner
annette.weldner@dsai.de * Tel. 05 61-9 20 60 05

Lahn/Sieg

Heinz Beecht
heinz.beecht@dsai.de * Tel. 0 64 44-2 42

Leipzig

Annette Olboeter
annette.olboeter@dsai.de * Tel. 0361-345 44 40

Nürnberg

Eva-Martina Sörgel
eva.soergel@dsai.de * Tel. 09 11-50 13 84

Stuttgart

Claudia Schill-Huss
claudia.schill-huss@dsai.de * Tel. 07 11-728 67 72

10 Warnsignale für einen Immundefekt

Bei Kindern

- * Mehrere neue Infektionen im Ohr oder ernsthafte Nasennebenhöhlenvereiterungen oder Lungenentzündungen innerhalb eines Jahres
- * Einnahme von Antibiotika über mehrere Monate ohne wesentliche Besserung
 - * Quälende, juckende Hautausschläge und Blutergüsse
 - * Wiederkehrende tiefe Haut- und Organabszesse
 - * Chronische Entzündungen der Schleimhäute
- * Auffälligkeit beim Heranwachsen, unzureichende Gewichtszunahme
 - * Mehrere Infektionen im Knochen- und Nervenbereich
 - * Gehirn- und Gehirnhautentzündungen
- * Komplikationen bei Impfungen mit Lebendimpfstoffen
 - * Immundefekte in der Familie

Bei Erwachsenen

- * Vier oder mehr Infektionen im Ohr oder ernsthafte Nasennebenhöhlenvereiterungen oder Lungenentzündungen innerhalb eines Jahres
 - * Einnahme von Antibiotika über mehrere Monate ohne wesentliche Besserung
- * Zwei oder mehrere schwere Infektionen wie z. B. Tuberkulose, Meningitis, bakterieller Gelenkabszess, Osteomyelitis, Sepsis oder Organabszess
- * Mehr als zwei radiologisch geprüfte Lungenentzündungen innerhalb von drei Jahren
 - * Infektionen unbekannter Herkunft oder unbekannte Erreger
 - * Familienanamnese eines Immundefektes

*Sie können helfen,
dass anderen schneller geholfen
werden kann!*

Deutsche Selbsthilfe
Angeborene Immundefekte e.V.
Hochschätzen 5
83530 Schnaitsee

www.dsai.de