

> Thema:

Kontrolle des mikrobiellen
Wachstums: Antibakterielle
chemotherapeutische Wirkstoffe S.4

> Interview:

Pilotprojekt zur Bekämpfung
lebensbedrohlicher Immundefekte S.12





dsai gewinnt Michaela Schaffrath als Schirmherrin

Sie wird von Fernsehsendern und Theaterregisseuren engagiert, nun geht das Engagement von ihrer Seite aus: Die Schauspielerin und Moderatorin Michaela Schaffrath ist neue Schirmherrin der dsai. Sie macht sich in der Öffentlichkeit für die Aufklärung über die seltene Krankheit stark, von der vor allem Kinder betroffen sind.

„Mit Michaela Schaffrath konnten wir eine prominente Persönlichkeit als Schirmherrin gewinnen, die nicht nur ihren Namen für dieses Amt hergibt, sondern sich wirklich für unsere Arbeit einsetzt“, freut sich unsere Bundesvorsitzende, Gabriele Gründl. „Ich habe eine Ausbildung zur Kinderkrankenschwester absolviert und zehn Jahre lang in diesem Beruf gearbeitet. Ich weiß sehr genau, wie schlimm es ist, wenn Kinder krank sind und leiden“, erklärt Schaffrath ihre Motivation. „Die dsai engagiert sich mit großem Nachdruck dafür, dass Kinder, die an einem angeborenen Immundefekt leiden, frühzeitig diagnostiziert und entsprechend behandelt werden – damit sie ein weitgehend normales Leben führen können. Diesen Einsatz möchte ich gern unterstützen.“

Dass sie ihre neue Aufgabe sehr ernst nimmt, bewies ihr erster Besuch in der dsai-Geschäftsstelle in Schnaitsee. Von Gabriele Gründl ließ sie sich ausführlich informieren über aktuelle Veranstaltungen wie Ärztefortbildungen oder Informationstage in Schulen. Sie sichtete alle Materialien, die die dsai an Betroffene und Interessierte herausgibt und zeigte sich begeistert von der intensiven Mitgliederbetreuung der dsai. Auch der langjährige Schirmherr André Sarrasani, Chef des Entertainment-Unternehmens Sarrasani, freut sich über die Verstärkung. „Mit Michaela Schaffrath können wir unseren Wirkungskreis enorm erweitern“, so Sarrasani. „Sie ist eine bekannte und beliebte Schauspielerin, die die Anliegen der dsai mit großer Glaubwürdigkeit vertreten wird.“

Gratulation!

*Wir möchten unserem Schirmherrn
André Sarrasani nachträglich (03. November)
ganz herzlich zum Geburtstag gratulieren!*



*Auch unserer neuen Schirmherrin Michaela Schaffrath zu ihrem
Geburtstag am 06. Dezember gratulieren wir ganz herzlich!*



Vorwort

„Zuhören können und ein gutes Wort zur rechten Zeit hilft dem andern und mildert sein Leid.“

Dieses Jahr geht langsam zu Ende und alle dsai-Mitarbeiter stehen Ihnen auch weiterhin gerne mit Rat und Tat zu Ihrer Unterstützung zur Verfügung. Eine besondere Freude war es in diesem Jahr, dass wir eine neue Schirmherrin, Michaela Schaffrath, gewinnen konnten.

Schwerpunktthema in diesem Newsletter ist das Thema **Antibiotikum** ab Seite 4 .

Auf Seite 8 stellen wir Ihnen den neuen **Blog** und den schnellen **Immuncheck auf Facebook** vor.

Ab Seite 12 finden Sie unser Interview, das wir zu dem **Pilotprojekt zur Bekämpfung lebensbedrohlicher Immundefekte bei Neugeborenen** mit Herrn Dr. Stephan Borte und Herrn Prof. Michael Borte geführt haben.

Wie immer wurde die Redaktion tatkräftig durch unsere Agentur „ultrabold“ unterstützt. Außerdem geht 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, einen 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



PS: Beachten Sie unsere neuen Telefonzeiten, so sind wir für Sie persönlich erreichbar:

Montag 8–12 Uhr und 13–17 Uhr
Dienstag 8–12 Uhr und 13–17 Uhr
Mittwoch 8–12 Uhr
Donnerstag 8–12 Uhr
Freitag 8–12 Uhr

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



> S.4

> S.8

> S.12

Kontrolle des mikrobiellen Wachstums: Antibakterielle chemotherapeutische Wirkstoffe

Jeder kennt die Situation: Eine Infektion kann gesundheitlich enorme Beschwerden bereiten. Doch durch die Einnahme eines Antibiotikums befindet man sich oft schon nach wenigen Stunden wieder auf dem Wege der Besserung.

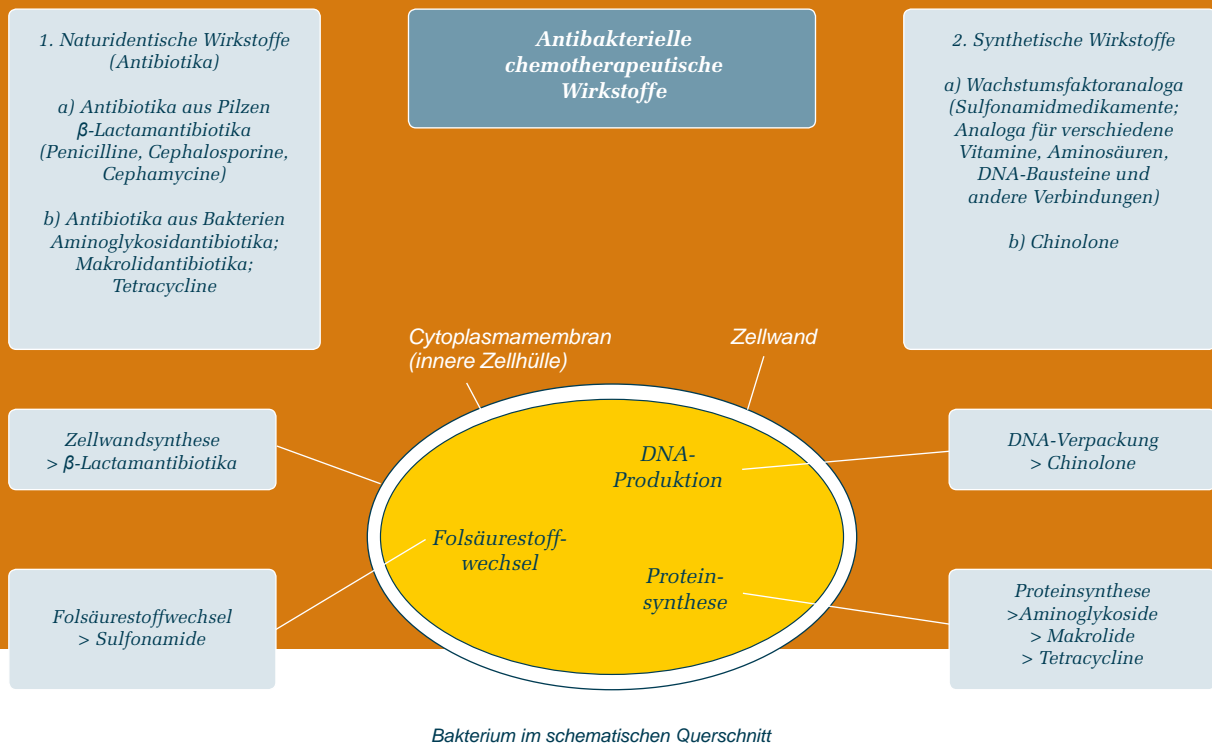
Noch vor wenigen Jahrzehnten wurden solche so genannten Antiinfektiva als „Zauberkekeln“ bezeichnet, weil sie auf magische Weise Keime töten konnten, das Lebewesen selbst aber verschonten. Heutzutage kommen diese Wirkstoffe zunehmend in den Ruf, ihre Zauberkräft aufgrund der zunehmenden Resistenz der Krankheitserreger zu verlieren. Ein Grund mehr die verschiedenen Arten von antibakteriellen chemotherapeutischen Wirkstoffen und deren Wirkungsmechanismen unter die Lupe zu nehmen.

Schon seit Jahrhunderten kennt man bestimmte Verfahren, um Oberflächen, Gegenstände oder auch Lebensmittel keimfrei zu machen.¹ Die Anwendung im menschlichen Körper war jedoch – auch aufgrund der Giftigkeit der meisten chemischen Substanzen – nicht möglich.

Für den erfolgreichen Einsatz einer Substanz im Körperinneren wurde zu Beginn des 20. Jahrhunderts vom deutschen Wissenschaftler Paul Ehrlich das sog. **Konzept der selektiven Toxizität** entwickelt. Demnach muss Zielsetzung für die gefahrlose innerliche Einnahme von antibakteriellen Wirkstoffen das Abtöten der Krankheitserreger ohne erhebliche Schäden des erkrankten Organismus sein.²

Zahlen und Fakten^{3,4}

- ★ 2009 wurden 85 % aller Antibiotika ambulant verschrieben; dabei erhielt ca. jeder 10. Patient ein Antibiotikum.
- ★ 2010 haben 21,9 Mio. Patienten mind. ein Antibiotikum bekommen (31,5 % aller GKV-Versicherten).
- ★ 52,6 % aller verordneten Antibiotika werden von Allgemeinmedizinern/Hausärzten verschrieben.
- ★ Im 1. Quartal 2009 wurden in Brandenburg am häufigsten Infektionen der oberen Atemwege sowie Harnwegsinfektionen diagnostiziert.
- ★ Zur Behandlung wurden 2009 hauptsächlich Chinolone (v.a. Ciprofloxacin), Makrolide und Cephalosporine verordnet; 2010 dagegen nahmen die Basispenicilline mit 26,7 % den ersten Rang ein.
- ★ Wann ein Antibiotikum gegeben wird, ist stark altersabhängig (v.a. bei bis 15-Jährigen und bei über 90-Jährigen).
- ★ Es gibt bei der Verordnung von Antibiotika regionale Unterschiede; demnach werden im Westen häufiger Antibiotika verschrieben als im Nord-Osten Deutschlands.



1. Naturidentische antibakterielle Wirkstoffe: Antibiotika

Unter einem Antibiotikum versteht man im ursprünglichen Sinne ein natürlich gebildetes Stoffwechselprodukt von Pilzen oder Bakterien, das schon in geringer Konzentration das Wachstum von anderen Mikroorganismen hemmt oder diese abtötet.⁵

In einem Erreger sind dabei die Angriffsziele für Antibiotika die Zellwand oder innere Zellhülle, die Prozesse der Proteinsynthese oder die DNA-Produktion.

a) Antibiotika aus Pilzen

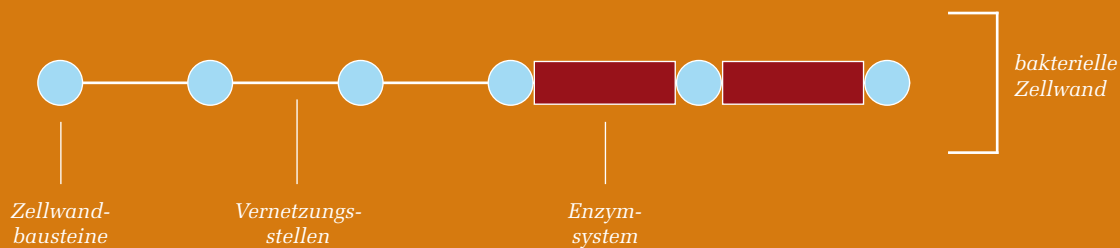
Sowohl aus historischer als auch aus medizinischer Sicht ist eine der wichtigsten Gruppen von Antibiotika die sog. **β-Lactamgruppe**. Zu dieser Gruppe zählen die bekannten **Penicilline**, aber auch **Cephalosporine** und **Cephamycine**. Alle Vertreter werden ausnahmslos von Pilzen gebildet und haben als medizinisch wirksame Strukturkomponente den sog. **β-Lactamring** gemeinsam. Ihre Spezifität entfalten diese Antibiotika, indem sie die Synthese der bakteriellen Zellwand abbrechen.⁶

Da die Urform des Penicillins, das sog. Penicillin G, nur ein sehr enges Wirkungsspektrum hat, ging man wissenschaftlich schnell dazu über, halbsynthetische Substanzen mit **β-Lactamring** herzustellen. Auf diese Weise erhielt man bekannte Wirkstoffe wie z.B. **Ampicillin, Carbenicillin, Oxacillin, Methicillin oder Ceftriaxon**, die alleamt über ein breiteres Spektrum antibiotischer Aktivität verfügen⁷. Allerdings kann es bei Penicillinen wegen der komplexen Struktur nach mehrmaligen Behandlungen zu schweren, teils lebensbedrohlichen Allergien kommen.⁸

b) Antibiotika aus Bakterien

Nicht nur Pilze stellen zu ihrem Schutz Antibiotika her. Die **Aminoglykosidantibiotika**, die **Makrolidantibiotika** und die **Tetracycline** sind Produkte aus Bakterien. Alle drei Antibiotikagruppen wirken, indem sie die Funktion der zellulären Proteinsynthese innerhalb des Krankheitserregers stören und damit seine Stoffwechselprozesse für ein geregeltes Wachstum verhindern.⁹

Die Vernetzung der bakteriellen Zellwand



Dargestellt ist eine schematische bakterielle Zellwand. Im ungestörten Zustand werden einzelne Zellwandbausteine durch Enzymsysteme (sog. Transpeptidasen) miteinander vernetzt. Auf diese Weise kann das Bakterium seinen Umfang vergrößern, bis es sich schließlich durch Zellteilung vermehren kann.

Der wichtigste Vertreter der **Aminoglykoside** ist **Streptomycin**, welches früher erfolgreich im Kampf gegen die Tuberkulose eingesetzt wurde. Aufgrund schwerwiegender Nebenwirkungen ist ihre Verwendung in heutiger Zeit stark zurückgegangen und sie werden als Reserveantibiotika betrachtet.¹⁰

Demgegenüber bieten die **Makrolide** eine große klinische Vielfalt. Das bekannteste Beispiel eines Makrolides ist **Erythromycin**, das aufgrund der außergewöhnlichen Empfindlichkeit des Erregers, der Legionärskrankheit besonders wertvoll bei der Behandlung dieser Infektionskrankheit ist.¹¹

Als die ersten sog. Breitbandantibiotika sind die **Tetracycline** in der Lage, gegen fast alle Bakterienarten eine zerstörerische Wirkung zu entfalten. Durch mannigfaltige Variation ihrer Grundstruktur sind die Tetracycline neben den oben erwähnten β -Lactamantibiotika zur wichtigsten Antibiotikagruppe in der Humanmedizin geworden. Leider finden sie auch in der Veterinärmedizin als Futterzusatz für Geflügel und Schweine derart breite nichtmedizinische Anwendung, so dass heutzutage bereits eine massive Resistenzentwicklung unter vielen Bakterienarten stattgefunden hat und viele Tetracycline so nutzlos geworden sind.¹²

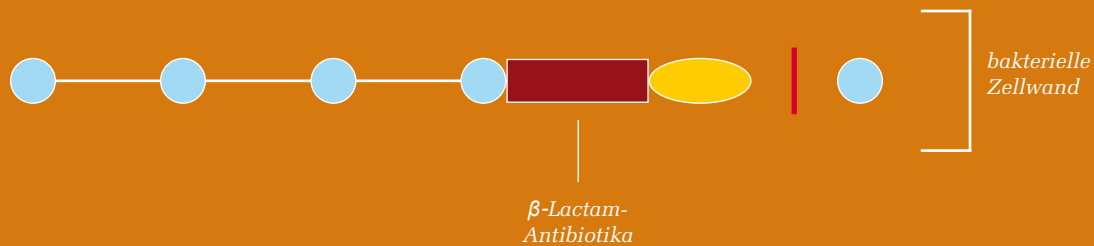
2. Synthetische antibakterielle Wirkstoffe

a) Wachstumsfaktoranaloga

Wie alle Lebewesen müssen auch krankheitserregende Bakterien alle notwendigen Nährstoffe, die sie nicht selbst herstellen können, aufnehmen, um für sich Wachstum und Vermehrung zu ermöglichen. Bei diesen sog. **Wachstumsfaktoren (Suppline)** handelt es sich z.B. um Vitamine, Aminosäuren, DNA-Bausteine oder Kohlenhydrate.¹³

Um bakterielle Infektionen spezifisch bekämpfen zu können, macht man sich sog. Wachstumsfaktoranaloga zu Nutze. Diese Substanzen haben zwar mit **Wachstumsfaktoren** strukturell Ähnlichkeit, aber das Bakterium kann sie nicht zur Ernährung nutzen. Die ersten flächendeckend angewandten Analoga waren die **Sulfonamidmedikamente**. Ihre Wirkung entfalten sie durch die Blockade des Folsäurestoffwechsels von Bakterien. Leider sind viele Krankheitserreger mittlerweile gegen Sulfonamide resistent, da sie die Fähigkeit erworben haben, auch Folsäure aus unserer Nahrung für sich nutzbar zu machen.

Der Abbruch der Zellwandvernetzung durch β -Lactamantibiotika



Kommt es im Zuge einer bakteriellen Infektion zur Einnahme eines β -Lactamantibiotikums, führt dies zum Abbruch der Zellwandvernetzung. Die Transpeptidasen binden nicht nur an Zellwandbausteine von Bakterien, sondern auch sehr fest an β -Lactamantibiotika, weshalb man sie dann als Penicillinbindungsproteine (kurz PBPs) bezeichnet. Eine Enzymreaktion ist in Folge aber nicht mehr möglich. Die Zellwand wird weiterhin gebildet, aber nicht mehr vernetzt und deshalb immer schwächer. Schließlich platzt das Bakterium aufgrund seines hohen Zellinnendrucks.

Zwischenzeitlich hat man noch viele andere Analoga für Wachstumsfaktoren gefunden, die u.a. die Vitaminaufnahme oder die DNA-Produktion von Bakterien verhindern (z.B. Isoniazid, Fluor- und Bromuracil).¹⁴

b) Chinolone

Eine weitere wichtige Gruppe synthetisch chemotherapeutischer Stoffe sind die **Chinolone** (sog. **Gyrasehemmer**). Ihre Wirksamkeit beruht darauf, die Aktivität eines bestimmten Enzyms der bakteriellen DNA zu hemmen. Um sich erfolgreich vermehren zu können, sind Bakterien nämlich auf die ständige Vervielfältigung und Verpackung ihrer DNA angewiesen. Die DNA-Verpackung erfolgt durch das Enzym **DNA-Gyrase**. Chinolone inaktivieren dieses Enzym und hindern so Bakterien an ihrer Zellteilung.¹⁵

Prominente Vertreter dieser Wirkstoffgruppe sind **Norfloxacin** und **Ciprofloxacin**, die routinemäßig zur Behandlung von Harnwegsinfekten beim Menschen Einsatz finden.

Anja H., dsai-Mitglied

Quellennachweise:

1. <http://de.wikipedia.org/wiki/Sterilisation>;
Stand vom 31 Oktober 2012.
2. Pharmazeutische Biologie: Molekulare Grundlagen und klinische Anwendung; Th. Dingermann, R. Hänsel und J. Zündorf; Springer-Verlag Berlin, Heidelberg, New York; 2002; S. 248ff.
3. <http://reg.mcon-mannheim.de/onlineprogramm-mmv/render.aspx?kongressID=39&t=a&n=18006&speech=GER>;
Stand vom 30. Oktober 2012.
4. http://www.versorgungsatlas.de/fileadmin/ziva_docs/26/Antibiotika_Bericht_final.pdf; Stand vom 30. Oktober 2012.
5. <http://de.wikipedia.org/wiki/Antibiotikum>;
Stand vom 31. Oktober 2012.
6. Biologie; N. A. Campbell; herausgegeben von J. Markl; Spektrum Akademischer Verlag Heidelberg, Berlin, Oxford; 1997; S. 249. 7,9,10,11,14. Brock, Mikrobiologie; M.T. Madigan, J. M. Martinko und J. Parker; dt. Übersetzung herausgegeben von W. Goebel; Spektrum Akademischer Verlag, Heidelberg, Berlin; 2001; S. 840 - 849.
8. <http://www.alles-zur-allergologie.de/Allergologie/Artikel/4135/Allergen,Allergie/Penicillin/>; Stand vom 31. Oktober 2012.
12. Die große Larousse Natur Enzyklopädie;
Lizenz Ausgabe für Gondrom Verlag GmbH, Bindlach 2002; S. 332.
13. <http://de.wikipedia.org/wiki/Supplin>;
Stand vom 31. Oktober 2012.
15. <http://de.wikipedia.org/wiki/Gyrasehemmer>;
Stand vom 31. Oktober 2012.

Neuer Blog und schneller Immuncheck auf Facebook

Mit einem Blog sowie eigens entwickelten Facebook-App verstärkt die dsai ihre Aktivitäten im Bereich Social Media. „Das soziale Netz im Web ist ein hervorragend geeigneter Kanal, um unser Ziel der breiten Aufklärung noch besser zu erreichen“, sagt die Bundesvorsitzende Gabriele Gründl. Mit Patientengeschichten, Hintergrundinformationen und Hinweisen auf relevante Veranstaltungen schafft der Blog Aufmerksamkeit für die seltene Krankheit angeborener Immundefekt.

Die zugehörige Webadresse: www.dsai.de/blog

Über die Facebook-App „Immuncheck“ kann jeder Nutzer auf schnelle und einfache Weise überprüfen, ob er vielleicht an einem Immundefekt leidet. Die Fanpage mit App ist unter www.facebook.com/www.dsai.de zu finden. Blog und App hat die dsai gemeinsam mit ihrer Kommunikationsagentur BALL : COM aus Frankfurt entwickelt.



Soziales Engagement

Kinderkochen mit Mirko Reeh



Zusammen mit Frankfurts Fernsehkoch Mirko Reeh fand am 28.09.2012 ein kleines Kochevent für die jungen Mitglieder der dsai statt. Er zeigte den vier jungen Köchen zwischen 7 und 11 Jahren, wie man ein gesundes Menü, mit regionalen und marktfreschen Zutaten kocht. Es gab Selleriesuppe mit reichlich Vitamin C, selbstgemachte Nudeln mit frischer Tomatensauce und Rinderfilet. Als Dessert wurde noch Schokoladenkuchen serviert, der von den Kindern selbst gerührt wurde. Die jungen Köche hatten großen Spaß und ließen sich nach getaner Arbeit die verschiedenen Speisen richtig schmecken.

„Es ist wichtig, dass schon junge Menschen lernen, dass es ganz einfach und viel gesünder ist, mit frischen Zutaten zu kochen, anstatt eine Tüte aufzureißen“, erklärt Mirko Reeh sein Engagement.

Chiemgau-Wochenende, 14. und 15.09.2012



Austauschwochenende für Erwachsene im Chiemgau (Obing)

Auch 2012 trafen sich wieder 25 betroffene Erwachsene, um sich in lockerer Atmosphäre über ihre Erkrankung auszutauschen und neue Inputs für den Umgang mit der Krankheit zu bekommen. Beim gemeinsamen Abendessen mit dem dsai-Team, hatten alle Teilnehmer die Möglichkeit, sich und ihre Erfahrungen vorzustellen. Frau Gründl gab den Betroffenen viele praktische Tipps und Ratschläge zum Umgang mit ihrer Erkrankung.

Am Samstagmorgen referierte der Heilpraktiker Sandor Krauss zum Thema „Der Darm – die Wiege des Immunsystems“. Danach ging es nach Amerang, wo das beeindruckende Bauernhausmuseum besichtigt wurde. Anschließend fand dort ein gemeinsames Mittagessen statt. Als Abschluss stand noch ein gemeinsamer Spaziergang durch das Arboretum vom Schloß Amerang auf dem Programm. Den ganzen Tag über tauschten sich die Betroffenen immer wieder über die unterschiedlichen und doch oft auch sehr ähnlichen Erfahrungen aus. Beim gemeinsamen Abendessen wurden diese Themen wieder aufgegriffen. Das gemeinsame Frühstück am Sonntag bildete den Abschluss des „Chiemgau-Wochenendes“. Alle Teilnehmer konnten mit dem Gefühl „ich bin nicht allein“ nach Hause fahren.

Vortrag „Der Darm – Die Wiege des Immunsystems“ am 15.09.2012 in Obing im Rahmen des Austauschwochenende im Chiemgau

Es referierte der in Waldhausen ansässige Heilpraktiker Sandor Krauss über die erstaunlichen Zusammenhänge des Verdauungssystems mit dem Immunsystem des Menschen.

Ausgehend von einem ersten Überblick über den menschlichen Magen-Darm-Trakt behandelte der Vortrag auch Themen wie die Versorgung des Immunsystems mit sog. Probiotika, den Zusammenhang zwischen Darm und Psyche und die naturheilkundliche Signaturenlehre. Aber auch praktische Tipps und Tricks zur Aufrechterhaltung einer starken Abwehrlage durch gesunde Lebensmittel sowie zur Vermeidung von schädlichen Substanzen wie Konservierungs- und Zusatzstoffen oder von Medikamenten fehlten nicht.

Der Vortrag wurde von den Anwesenden mit großem Interesse verfolgt. Gegen Ende ging die Veranstaltung in ein reges, offenes Gespräch zwischen Herrn Krauss und den Patienten über.





Universitätsklinikum Würzburg – Professor Dr. Johannes G. Liese

Unter der Leitung von Prof. Dr. J. G. Liese werden im Schwerpunkt Pädiatrische Infektiologie und Immunologie der Universitäts-Kinderklinik (Direktor Herr Prof. C. P. Speer) Patienten mit akuten und chronischen Infektionskrankheiten, sowie infektionsanfällige Kinder und Jugendliche betreut. Ein besonderer Schwerpunkt ist die ambulante und stationäre Versorgung von Patienten mit angeborenen und erworbenen Immundefekten, hierzu gehören:

- Kinder mit häufigen Infektionen oder anderen Symptomen unklarer Ursache, bei denen durch verschiedene Untersuchungen immunologische oder autoimmunologische Krankheiten ausgeschlossen werden müssen.
- Primäre Immundefekte (PID): Kinder, die eine angeborene Schwäche des Immunsystems aufweisen und eine Therapie benötigen.
- Sekundäre Immundefekte (SID): Kinder, die durch kontaminierte Blutkonserven oder unter der Geburt mit dem HI-Virus exponiert oder infiziert wurden.
- Autoinflammatorische Erkrankungen: Kinder, bei denen sich das Immunsystem gegen den eigenen Körper richtet und Kinder, die mit wiederkehrendem Fieber ohne erkennbare Ursache auffallen.

Immunologische Diagnostik

Untersuchung auf Antikörpermangelsyndrome, T- und B-Zelldefekte, Granulozyten-Funktionsstörungen, Komplementdefekte und Defekte des angeborenen Immunsystems.

Terminvereinbarung:

Sekretariat: Frau Helga Taschner

Telefon: 0931/201 27725

Fax: 0931/201 27720

E-Mail: Taschner_H@klinik.uni-wuerzburg.de

15. Meeting European Society for Immunodeficiencies

ESID in Florenz

Im Auftrag der dsai machten sich die zwei Mitarbeiterinnen, Birgit Brandl und Melanie Mayer am 03.06.2012 auf den Weg nach Florenz zur 15. ESID-Tagung. Nach der Registrierung ging es gleich zum IPOPI-Meeting. Diese waren an allen drei Tagen erfüllt von interessanten Informationen, Vorträgen und Workshops von Ärzten, IPOPI-Mitgliedern, der Vorstellung von FIND-ID und der Zusammenarbeit von FIND-ID und der dsai. Ebenso wurde die Wahl der IPOPI-Boardmitglieder durch 43 Nationen aus aller Welt durchgeführt, diese wurden alle in ihrem Amt bestätigt. Auch für das leibliche Wohl war bestens gesorgt. Zusammenfassend kann man also sagen, dass die ESID-Tagung für die dsai und ihre Mitarbeiterinnen eine sehr informative, interessante und repräsentative Veranstaltung war.



Aufklärung im Bundestag – Parlamentarisches Frühstück

Am 24.10.2012 initiierte die PPTA Deutschland e.V. (Plasma Protein Therapeutics Association Deutschland) im Bundestag ein Parlamentarisches Frühstück zum Thema Angeborene Immundefekte. Dabei wurde das Thema sowohl aus der medizinischen als auch aus Sicht der Patienten beleuchtet:

Prof. Dr. Volker Wahn von der Berliner Charité und Mitglied im Ärztenetzwerk FIND-ID informierte über die Behandlungsperspektiven und die Probleme bei der Früherkennung von primären Immundefekten (PID). Anschließend schilderte Steffen Ball, stellvertretender Vorsitzender der dsai, aus Patientensicht die alltäglichen Herausforderungen für Menschen mit PID. Als ersten Schritt der Aufklärung wurden den anwesenden Bundestagsabgeordneten und Ausschussmitgliedern die aktuellen Zahlen zu der seltenen Krankheit vorgelegt: Bisher wurden in Deutschland etwa 3.500 Fälle von PID diagnostiziert, jedoch geht die dsai von einer Dunkelziffer von 100.000 Betroffenen aus, darunter vorwiegend Kinder.

Die Veranstaltungsteilnehmer erfuhren auch, dass derzeit ca. 200 genetische Defekte bekannt sind, wobei jährlich 10 – 20 neue dazukommen, d.h. einzelne Defekte sind extrem selten. Weiterhin wird die Diagnose dadurch erschwert, dass Spezialisten für angeborene (primäre) Immundefekte äußerst rar sind und berufspolitisch nicht definiert sind (wie etwa Kardiologen, Gastroenterologen und andere Fachärzte).

Die schwerwiegendste Folge dieser Ausgangssituation ist, dass Patienten mit Defekten nicht oder zu spät diagnostiziert werden, was zu dauerhafter Morbidität durch Organschäden

oder vorzeitigem Tod führt. Dazu kommt, dass Patienten mit gesundem Immunsystem, aber leichten Laborwertanomalien, für immundefizient erklärt und fehlerhaft behandelt werden. Daher verfolgt die dsai zusammen mit FIND-ID das erklärte Ziel, innerhalb der Ärzteschaft für eine flächendeckende Aufklärung über PID, die Etablierung klarer, international akzeptierter Diagnosekriterien und eine einheitliche Therapie zu sorgen – und damit die Früherkennung von PID und frühzeitige Einleitung von Therapien zu fördern.

Beim parlamentarischen Frühstück ging es nun darum, Unterstützung für dieses Vorhaben bzw. die Erreichung dieser Ziele zu finden, so könnte eine politische Unterstützung bei Aufklärungsmaßnahmen helfen, Stichwort BZgA, sowohl hinsichtlich Patienten mit echten PID, wie auch Patienten, die falsch diagnostiziert werden. Darüber hinaus erhofft sich die dsai Unterstützung bei der Etablierung des bundesweiten SCID-Screenings, das zur frühzeitigen Erkennung von PID beiträgt.

Die Abgeordneten waren durchweg interessiert, was auch anhand der vielen Rückfragen deutlich wurde und mit dem einen oder anderen werden wir sicherlich im Gespräch bleiben – damit hat dieser Termin wieder ein Stück mehr zur wichtigen Aufklärung über angeborene Immundefekte beigetragen.



Pilotprojekt zur Bekämpfung lebensbedrohlicher Immundefekte bei Neugeborenen gestartet

Forschung am Translationszentrum für Regenerative Medizin (TRM) Leipzig heißt: Ergebnisse aus dem Labor zügig in den klinischen Alltag überführen. Aktuelles Beispiel ist das Pilotprojekt SCREEN-ID - „Suche den Immundefekt“. Ziel ist es, angeborene lebensbedrohliche Störungen der Immunabwehr unmittelbar nach der Geburt zu erkennen. Dafür entwickelte das TRM einen neuartigen Bluttest, der jetzt in Kooperation mit dem ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) des Klinikums St. Georg praktisch erprobt wird. Finanziell unterstützt wird das gemeinsame Vorhaben der Forscher um Dr. Stephan Borte und der Mediziner um Prof. Dr. Michael Borte durch das Sächsische Ministerium für Soziales und Verbraucherschutz (SMS). Eltern haben somit die Möglichkeit, neugeborene Kinder kostenlos am Projekt „SCREEN-ID“ teilnehmen zu lassen.

dsai: In Deutschland werden Neugeborene seit mehr als 30 Jahren flächendeckend auf angeborene Stoffwechselerkrankungen untersucht. Nun soll die Suche auf angeborene Störungen der Immunabwehr ausgeweitet werden. Was nützt dieses Screening den Kindern und ihren Eltern?

Prof. Michael Borte (ImmunDefektCentrum Leipzig): Die Idee hinter SCREEN-ID ist ähnlich wie die beim regulären Neugeborenen-Screening auf Stoffwechselerkrankungen. Nur wenn betroffene Kinder rechtzeitig entdeckt werden, also bevor sie lebensbedrohlich erkranken oder dauerhafte Schäden erleiden, haben wir bestmögliche Behandlungschancen. Da Neugeborene von der Mutter eine „Leihimmunität“ während der Schwangerschaft übertragen bekommen, wirken die Kinder bei Geburt zunächst gesund.

Da erkrankte Kinder selbst aber kaum oder gar nicht Krankheitserreger bekämpfen können, kommt es zu schwersten Infektionen, sobald diese Leihimmunität „aufgebraucht“ ist. Wir möchten Kindern mit schweren angeborenen Immundefekten größere Überlebenschancen durch eine frühzeitige Diagnose und Behandlung bieten und damit auch langwierige und für Kind und Eltern psychisch belastende Aufenthalte im Krankenhaus vermeiden.

dsai: Kürzlich haben Sie in der US-amerikanischen Fachzeitschrift „Blood“ eine neuartige Methode publiziert, mit der



Dr. Stephan Borte



Prof. Michael Borte

sich zwei Formen schwerer angeborener Immundefekte gleichzeitig diagnostizieren lassen. Warum haben Sie Ihre Forschung gerade auf diese Störungen des Immunsystems gerichtet?

Dr. Stephan Borte (TRM Leipzig): Unser Immunsystem, also das Verteidigungsnetzwerk des menschlichen Körpers, funktioniert in der täglichen Abwehr von Krankheitserregern normalerweise so gut, dass uns seine überlebenswichtige Bedeutung kaum bewusst ist. Im Zentrum unserer Forschung standen zwei Funktionen von weißen Blutkörperchen, die dem Immunsystem neben „Schlagkraft“ und „Lernfähigkeit“ auch eine „Erinnerungsfunktion“ verleihen. Fehlen solche Abwehrzellen schon bei der Geburt, spricht man von schweren angeborenen Immundefekten, die unbehandelt bereits im ersten Lebensjahr zum Tod führen können. Derzeit ist nicht völlig klar, wie häufig solche Im-

Das **Translationszentrum für Regenerative Medizin (TRM) Leipzig** wurde im Oktober 2006 mit dem Ziel gegründet, neuartige Diagnostik- und Therapieformen der regenerativen Medizin zu entwickeln, zu evaluieren und in die klinische Anwendung zu überführen. Die Arbeit des Zentrums wird durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und den Freistaat Sachsen gefördert. Die Forschung in der regenerativen Medizin, einem relativ jungen Zweig der Biomedizin, ist auf die Heilung bzw. funktionelle Wiederherstellung erkrankter Gewebe und Organe durch die Anregung körpereigener Regeneration oder durch biologischen Ersatz.

mundefekte auftreten. Schätzungen gehen von einem betroffenen Kind auf 20.000 bis 30.000 Geburten aus. Rückblickende Untersuchungen der letzten Jahre haben aber ergeben, dass viele Patienten mit diesen Immundefekten überhaupt nicht erkannt worden sind und damit auch nicht in Statistiken auftauchen. Die Erkrankungsschwere und die mangelnde Möglichkeit einer Früherkennung haben mich angespornt, einen Bluttest so zu entwickeln, dass wir diesen auch schon bei Neugeborenen einsetzen können.

dsai: Ihre Erfahrungen aus der klinischen Praxis stützen dies ...?

Prof. Michael Borte: Symptome im Rahmen angeborener Immundefekte werden leider bis heute oft verkannt oder sind vielen Ärzten nur ungenügend bekannt. Durch die Verbreitung von klinischen „Warnzeichen“ für Immunstörungen sowie durch ausgereifere Diagnostikmethoden und verbesserte Behandlungsoptionen wurden Häufigkeit und Bedeutung dieser Erkrankungen inzwischen offensichtlicher. Der enorme Zuwachs diagnostizierter Patienten an unserem Zentrum allein in den vergangenen zwei Jahren belegt dies. Diese Erfahrungen machen Mut, einen Schritt weiter zu gehen, um bereits kurz nach der Geburt schwere Defekte der Immunabwehr auszuschließen. Wenn hierbei ein verlässlicher Labortest eingesetzt werden kann, der routinetauglich ist und damit auch im allgemeinen Neugeborenencreening hierzulande seinen Platz finden könnte, dann stehen die Chancen gut, Betroffenen noch besser zu helfen. An unserem ImmunDefektCentrum am Klinikum St. Georg Leipzig ist uns hierbei besonders die langfristige, individualisierte Betreuung wichtig, die wir sowohl Kindern und Jugendlichen und seit Dezember 2010 auch Erwachsenen mit angeborenen Immundefekten anbieten.

dsai: Das heißt, sowohl aus der Sicht des Forschers als auch aus der Sicht des Klinikers ist es dringend geboten, die neuartige Testmethode in die reguläre Praxis zu überführen?

Dr. Stephan Borte: Medizinische Forschung sollte darauf abzielen, tatsächlich in der klinischen Praxis bei Diagnose, Prognosestellung und Behandlung der uns anvertrauten Patienten innovativ zu sein. Umgekehrt wird aber auch eine Vielzahl klinischer Fragestellungen aus dem Alltag in die Forschung transportiert, um Lösungsvorschläge zu erarbeiten. Bei SCREEN-ID haben wir erfolgreich in beide Richtungen gedacht und hoffen nun durch die Pilotphase mit der neuen Testmethode wertvolle Erfahrungen für diesen Translationsprozess und für zukünftige Projekte zu sammeln.

Prof. Michael Borte: Eine Früherkennung von Patienten mit angeborenen Immundefekten ist ähnlich wie die Früherkennung von Patienten mit seltenen Stoffwechseldefekten im etablierten Neugeborenencreening in mehrfacher Hinsicht sinnvoll. Erstmals kann durch die uns zur Verfügung stehenden effektiven Behandlungsmethoden ein Überleben ohne gravierende Beschränkungen der Lebensqualität, also eine Entwicklung wie bei einem immungesunden Kind, garantiert werden. Dies hat auch eine enorme gesundheitsökonomische Relevanz, denn durch Früherkennung und frühe Therapie lassen sich kostenintensive Folgebehandlungen vermeiden. Entscheidend ist aber die Tatsache, dass betroffene Kinder, die rechtzeitig diagnostiziert und behandelt werden, eine ungestörte Entwicklung nehmen können. Wir erhoffen uns aus dieser äußerst sinnvollen Kooperation mit dem TRM der Universität Leipzig auch durch unser Pilotprojekt so belastbare Daten zu generieren, dass wir letztendlich den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) überzeugen können, dieses Screening auf primäre Immundefekte in das erweiterte Neugeborenencreening aufzunehmen.

Veranstaltungen



9. Patiententag mit Angehörigen am Biggensee, 16.09.2012

Am 16.09.2012 fand am Biggensee der 9. Patiententag mit Angehörigen statt. Die 120 Teilnehmer erfreuten sich nach der Begrüßung durch Regionalgruppenleiter Heinz Beecht an den Vorträgen von Dr. Karsten Franke (Marienkrankenhaus Siegen) und der Dipl. Sozialarbeiterin Mareike Schön. Nach einem ausgiebigen Mittagsbuffet konnten die Teilnehmer untereinander noch ihre Erfahrungen austauschen.



Düsseldorf, 12.05.2012

Am 12.05.2012 fand im Uniklinikum Düsseldorf eine Ärztefortbildung mit anschließendem Patiententreffen mit dem Thema „Immundefekte! Eine Herausforderung bei Kindern und Erwachsenen“ statt.

Stuttgart, 10.11.2012

Am 10.11.2012 fand im Klinikum Stuttgart (Professor Klaus Warnatz) in Zusammenarbeit mit dem CCI Freiburg eine Ärztefortbildung zum Thema „Immundefizienz? Die richtige Diagnose rechtzeitig!“ statt.



Kassel, 28.09.2012

Im Klinikum Kassel fand am 28.09.2012 eine sehr gut besuchte Schulveranstaltung zum Thema „Unser Immunsystem“ statt. Die referierenden Ärzte PD Dr. Michaela Nathrath (Angeborene Immundefekte: Wie lassen sie sich erkennen und behandeln?) und Martin Schembeck (Impfung gegen Gebärmutterhalskrebs (HPV-Impfung), Hepatitis BG und Aktuelles zur Therapie von AIDS) gaben einen sehr anschaulichen und informativen Einblick zu den genannten Themen mit ihren Präsentationen.

Düsseldorf, 01.10.2012

Am 01.10.2012 fand im Uniklinikum Düsseldorf eine Schulveranstaltung für Gymnasiasten der 10. bis 12. Klassen mit dem Thema „Unser Immunsystem“ statt. Die Schüler erfreuten sich an den interessanten Vorträgen von PD Dr. H.J. Laws, Dr. Kirsten Bienemann (Kissing Disease; was lernen wir von EBV und B-Zellen?) und Dr. Petra Lankisch (HIV – was passiert mit dem Immunsystem?).



Hamburg, 27.10.2012

In Zusammenarbeit mit dem AescuLabor Hamburg fand am 27.10.2012 eine Ärztefortbildung in Hamburg mit dem Thema „Symptome und Therapie von angeborenen Immundefekten“ statt.



Regensburg, 27.10.2012

Am 27.10.2012 fand eine gut besuchte ärztliche Fortbildung im Uniklinikum Regensburg zum Thema „Der infektanfällige Patient“ statt. Die Ärzteschaft verfolgte die Vorträge von den Referenten Prof. Dr. med. Martin Fleck, PD Dr. med. Georg Pongratz, PD Dr. med. Jürgen Föll, PD Dr. med. Boris Ehrenstein und Dr. med. Thomas Holzmann mit großem Interesse.



Leipzig, 17.11.2012

Am 17.11.2012 fand in Leipzig eine ausnehmend gut besuchte Veranstaltung mit über 130 Teilnehmern mit dem Thema „Angeborene Immundefekte: Antikörpermangel im Fokus“ statt. Die Besucher verfolgten die Vorträge von Prof. Michael Borte, Dr. Stephan Borte, Prof. Torsten Witte, Dr. Antje Werner und Dr. Maria Faßhauer mit großem Interesse.



Erlebniswochenende der dsai 21.–23.09.2012 in Trier

Zehn Familien trafen sich am Freitagnachmittag in der Jugendherberge in Trier. Die meisten kannten sich schon von den vorangegangenen Wochenenden aus den letzten Jahren, es waren aber auch drei Familien zum ersten Mal dabei. Nach dem gemeinsamen Abendessen lernte man sich besser kennen und tauschte Erfahrungen aus. Am Samstagmorgen ging es nach dem Frühstück mit zwei Betreuern Seifenkisten bauen. In 10 Gruppen wurde gebaut, geschraubt und geklebt. Anschließend wurden sie noch bunt bemalt und mit Blättern und Zweigen verschönert. Danach wurde die schönste Seifenkiste gewählt. Vor Rennbeginn gab es noch eine Stärkung bei einem Picknick. Es gab ein paar Probefahrten vor den „Wertungsläufen“. Trotz kleiner Ausrutscher in der Wiese oder an einem Pfosten ging alles gut, und jeder hatte Spaß daran. Am Ende landeten nicht nur zwei Teams auf Platz 1 der „schönsten Seifenkiste“, auch ein Fahrer und eine Fahrerin teilten sich Platz 1 als „schnellste Fahrer“. Nachdem die betroffenen Kinder gemeinsam ihre Immunglobulin-Spritze angelegt hatten, ging es zum gemeinsamen Abendessen. Danach wurde noch zusammen gebowlt. Am Sonntagmorgen gab es noch eine Erlebnisführung an der Porta Nigra in Trier. Gegen Mittag endete das gemeinsame Wochenende und man war sich sicher: „Im nächsten Jahr treffen wir uns wieder“ (und vielleicht schon vorher).

Ein großer Dank geht nicht nur an die dsai, die Techniker Krankenkasse, sondern auch an Familie Kugel-Haller für die perfekte Organisation.

Peter Neuburger, dsai-Mitglied



Familienwochenende in Sebnitz, 14.–16.09.2012



Sieben Familien trafen sich am 14.09.2012 mit ihren betroffenen Kindern zum Erfahrungsaustausch im Kiez Sebnitz. Nach dem gemeinsamen Abendessen ging es auf die hauseigene Kegelbahn, wo sich Erwachsene und Kinder viel zu erzählen hatten. Unter ihnen Familie Mann, deren Sohn Florian im letzten Jahr mit Stammzellen transplantiert wurde. Trotz vieler Sorgen und Ängste hat er alles gut überstanden. Er benötigt keine Medikamente mehr und hat sich gut entwickelt. Nach einem erlebnisreichen Samstag mit Besichtigung der Festung Königstein wurde am Abend noch gemeinsam gegrillt. Nach dem Frühstück am Sonntagmorgen wurden noch Absprachen für das nächste Wiedersehen getroffen.

Für dieses tolle Wochenende geht ein großer Dank an die dsai, sowie an die Techniker Krankenkasse.

Familie Schwenke, dsai-Mitglieder



Spendenaktion des SV Leipzig Nordwest e.V., 23.06.2012

Im Rahmen des Sportfestes des SV Leipzig wurde von einem unserer Mitglieder, Annett Heerling, eine Spendenaktion für die dsai gestartet. Dank ihres großen Engagements und den fleißigen Spendern konnten 250 Euro an die dsai übergeben werden.



Spenden zum runden Geburtstag von Gabriele Gründl

Vielen Dank für die Spenden zu meinem runden Geburtstag! Insgesamt wurden 12.795€ gespendet, das ist wirklich eine enorme Summe! Die Anerkennung und Wertschätzung ehrt mich sehr. Ich hatte eine tolle Geburtstagsfeier, die mir immer in Erinnerung bleiben wird.

Regionalgruppenleitertreffen 09.–10.11.2012 in Schnaitsee



Am 09.11.2012 trafen sich die Regionalgruppenleiter mit den Mitarbeiterinnen der dsai, der Vorsitzenden Frau Gründl, dem zweiten Vorsitzenden Steffen Ball sowie Jutta Jonda von BALL : COM in der Hauptgeschäftsstelle der dsai. Es wurde über die Erfolge des vergangenen Jahres resümiert, die aktuellen Social Media Aktivitäten (Facebook, Immuncheck Twitter, Blog und smart-TV), der Umstieg vom Jahresmagazin auf einen dreimal pro Jahr erscheinenden Newsletter, die Ergebnisse des Fundraisings sowie die Neu- bzw. Umgestaltung der Homepage vorgestellt. Der Tag klang nach einem ausgezeichneten Abendessen im Gasthaus Oberwirt in Obing aus.

Der zweite Tag begann mit der Vorstellung der neuen Schirmherrin Michaela Schaffrath. Hauptthema am Samstag war das Gespräch mit dem Dipl. Psychologen Gerd Werth „Wie stärken ich mein psychisches Immunsystem?“ Steffen Ball stellte noch die Zusammenarbeit mit FIND-ID und die Pressearbeit 2012 vor. Zusammenfassend kann man sagen, dass das Wochenende von allen Anwesenden als sehr erfolgreich betrachtet wurde und man sich schon auf das nächste Treffen im Jahr 2013 freut.





Projekt „Neue Spielecke für Kinder“



Gutes tun zu Weihnachten

Hier finden Sie die erste Weihnachtsaktion der dsai. Sie möchten mitmachen? Der Erlös wird für das Projekt „Neue Spielecke für Kinder“ in der Abteilung Stammzelltransplantation im Dr. von Hauner’schen Kinderspital der LMU München gespendet. **Durch den Kauf dieser Weihnachtskugel können Sie helfen!**

Eine mundgeblasene, handdekorierete Christbaumkugel deutscher Glasbläserkunst aus Thüringen in glasklar mit goldenen Sternen (jeweils auf der Vor- und der Rückseite) mit einem Durchmesser von 8 cm in Einzelgeschenkverpackung (rot).

Preis: 8,00 Euro + 1,65 Euro Einzelversand, bei mehreren Kugeln nach Gewicht.

Bei Großaufträgen ab 50 Stück ist Rabatt möglich. Fragen Sie nach!

Bestellung: per E-Mail an info@dsai.de; telefonisch 08074-8164; schriftlich an: dsai, Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Liebe Leser, liebe Mitglieder,

wieder einmal liegt ein erfolgreiches Jahr hinter uns! Viele Projekte wie Fortbildungsveranstaltungen, Patiententreffen, Öffentlichkeitsarbeit, Politarbeit, Schulveranstaltungen usw. konnten wir mit großem Erfolg abschließen.

Wie Sie aus diesem Newsletter erfahren, haben wir einige neue Aktionen im Bereich Social Media gestartet wie z. B. Facebook, Blog etc. und hoffen hier auf rege Beteiligung.

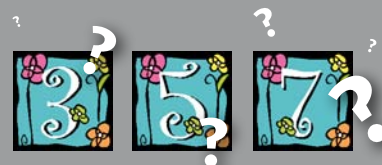


Ganz herzlichen Dank an alle, die uns dieses Jahr in welcher Form auch immer unterstützt haben. Wir wünschen Ihnen ein gesegnetes Weihnachtsfest und von Herzen alles Gute für das Neue Jahr!

Gabriele Gründl, Steffen Ball & Team

Preisrätsel

Wie viele B-Zellen sind im Newsletter zu finden?



Wir verlosen 2 Karten für das Trocadero – den Zirkus von André Sarrasani in Dresden! Antwort mit Kennwort „B-Zelle“ und der Lösungsnummer per E-Mail an info@dsai.de, telefonisch unter 08074-8164 oder per Post an dsai, Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Einsendeschluss ist der 03.02.2013. Der Gewinner wird schriftlich benachrichtigt. Gewinnausgabe ist am 15.02.2013.



Gesucht!
(diese zählt nicht mit)

Termine



Februar

01.02.2013 Leipzig – Informationsveranstaltung für Gymnasien * 09.02.2013 Hamburg – Ärztliche Fortbildung
23.02.2013 Berlin – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

März

02.03.2013 München – Ärztliche Fortbildung & Jahreshauptversammlung dsai
16.03.2013 Rostock – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

April

20.04.2013 Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
25.–27.04.2013 Würzburg - Jahrestagung der deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie e.V. (DGPI)
27.04.2013 Mainz – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Frühjahr

Freiburg – Tag der Immunologie * Kassel – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
Würzburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen



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

Hauptsitz

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

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

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

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

Beachten Sie unsere neuen Telefonzeiten,
so sind wir für Sie persönlich erreichbar:

Montag	8-12 Uhr und 13-17 Uhr
Dienstag	8-12 Uhr und 13-17 Uhr
Mittwoch	8-12 Uhr
Donnerstag	8-12 Uhr
Freitag	8-12 Uhr

Berlin

Wir suchen so bald wie möglich eine/n Regionalgruppenleiter.
Bei Interesse bitte melden: info@dsai.de * 08074-8164

Düsseldorf

Kerstin Kugel
kerstin.kugel@dsai.de * Tel. 0 20 53-49 3133

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 6772

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