

> **Forschung:**
Wie häufig sind
Immundefekte wirklich? S.4

> **Einrichtung:**
Das PID-NET Netzwerk S.6

> **Veranstaltung:**
Kinderpressekonferenz Leipzig S.12





Immer für Sie da



Immer für Sie da!

Ihr Partner Medipro ist Bindeglied zwischen Patient, Arzt, Apotheker und medizinischem Fachpersonal und organisiert so die Versorgung von Patienten im ambulanten Umfeld.

Medipro ist 24 Stunden am Tag, 7 Tage in der Woche und 365 Tage im Jahr für Sie da. Medipro ist in folgenden Bereichen tätig:

- Parenterale Ernährung
- Schmerztherapie
- Antibiotikatherapie
- Enterale Ernährung
- Wundversorgung
- Immunglobulintherapie
- Tracheostoma
- Beratung & Schulung
- Service

Medipro ist seit 2006 zertifiziert.



Medipro
Ärztebedarf GmbH
Joseph-Meyer Straße 12
68167 Mannheim

Tel. 0621 7363454
Fax 0621 7363455
www.medipro-mannheim.de
info@medipro-mannheim.de

Vorwort

„Was dem einzelnen nicht möglich ist, das vermögen viele“.

Friedrich Wilhelm Raiffeisen (1818–1888)

Deshalb ist es auch so wichtig, dass die dsai weiterwachsen kann und so möglichst vielen Menschen helfen kann, ihr Leid zu lindern.

Ab Seite 4 und Seite 6 lesen Sie Artikel über das **Netzwerk PID-NET**.

Wie schon die „kleinen und jungen“ Mitglieder der dsai helfen, lesen Sie auf Seite 12 auf der **Kinderpressekonferenz in Leipzig**, bei der das Neugeborenscreening vorgestellt wurde.

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



> S.4

> S.6

> S.12

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

Wie häufig sind Immundefekte wirklich?

Von Benjamin Gathmann, Koordinator PID-NET Register

Sind primäre Immundefekte tatsächlich so häufig, wie manche Forscher vermuten? Dies lässt sich nach wie vor nicht mit Sicherheit sagen. Zahlen aus Patientenregistern können jedoch zumindest einen Anhalt dafür geben, wie hoch die Prävalenz von primären Immundefekten (PID) ist. Die Prävalenz bezeichnet den Anteil eines Kollektivs (hier die deutsche Bevölkerung), der zu einem bestimmten Zeitpunkt an einer Krankheit leidet.

Das deutsche Register für primäre Immundefekte wurde im Jahr 2009 unter anderem mit dem Ziel ins Leben gerufen, die Prävalenz für die deutsche Bevölkerung zu bestimmen. Das Projekt wird im Rahmen des PID-NET vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Mit den Fördermitteln wird unter anderem eine medizinische Dokumentarin bezahlt, welche Zentren akquiriert, Daten vor Ort eingibt, sowie beispielsweise bei der Beantragung von Ethikvoten hilft. Technisch gesehen ist das Register Teil des europäischen ESID-Registers für primäre Immundefekte, d.h. Daten werden in diesem Register gesammelt.

Inzwischen sind bereits 1.784 Patienten im deutschen Register gemeldet. Eine Übersicht über die Häufigkeit der einzelnen Diagnosen im Register ist in Abbildung 1 zu sehen. Die Antikörpermangelkrankungen (u.a. CVID, Agammaglobulinämie, selektiver IgA-Mangel, IgG-Subklassendefekt sowie spezifischer Antikörperdefekt) bilden mit knapp 63% aller gemeldeten Patienten die mit Abstand größte Gruppe.

1.584 der gemeldeten Patienten sind noch am Leben. Dies entspricht bei einer derzeitigen Bevölkerung von 80,334 Millionen Einwohnern einer Prävalenz von zwei Erkrankten je 100.000 Einwohnern. Diese Zahl ist weit von einer Schätzung entfernt, die von einer Gesamtzahl von 100.000 erkrankten Personen in Deutschland ausgeht^[1], was einer Prävalenz von 124 in 100.000 ent-

spräche. Derartige Schätzungen sind jedoch in der Regel reine Hochrechnungen, die z.B. auf Telefonumfragen in den USA basieren^[2].

Wir gehen jedoch davon aus, dass nur mittels einer zentralen Registrierung von tatsächlich diagnostizierten Patienten belastbare Aussagen über die Prävalenz von PID gemacht werden können. Vergleichbare Register in anderen Ländern haben beispielsweise eine Prävalenz von 12,4 in 100.000 ermittelt^[3]. Angewendet auf die deutsche Bevölkerung entspräche dies etwa einer Zahl von 10.300 erkrankten PID-Patienten.

Mit den derzeit 1.784 registrierten Patienten liegen wir jedoch auch von dieser Zahl noch weit entfernt. Woran kann das liegen?

In erster Linie ist zu bedenken, dass PID-Patienten in Deutschland nicht gebündelt in einem oder wenigen medizinischen Zentren diagnostiziert und behandelt werden. Wir haben bis heute allein 57 hauptsächlich universitäre Zentren identifiziert, die speziell Immundefektpatienten behandeln. Von diesen melden 29 bereits ihre Patienten im ESID-Register. Die derzeitige Verteilung der Zentren und dort gemeldeten Patienten in Deutschland zeigt Abbildung 2. Wie man sehen kann, ist diese geographisch sehr unterschiedlich, und manche bekanntlich große Zentren wie Berlin (Charité) haben erst einen Teil ihrer Patienten gemeldet.

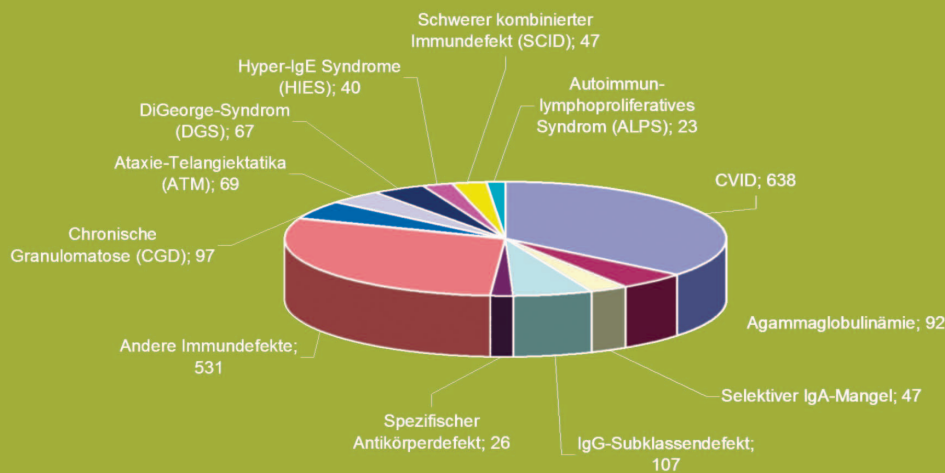


Abbildung 1: Anteil der primären Immundefekte im PID-NET Register. Bei den Zahlen handelt es sich um die Zahl der gemeldeten Patienten. Nur die häufigsten Immundefekte sind einzeln abgebildet, die Gruppe „Andere Immundefekte“ umfasst 74 Diagnosen, welche jeweils bei weniger als 23 Patienten gestellt wurden.



Abbildung 2: Verteilung der Immundefektzentren in Deutschland, die bereits im PID-NET Register melden. Die Größe der Kreise ist proportional zur gemeldeten Patientenzahl.

Wir vermuten zudem, dass es neben den genannten Zentren eine große Zahl von Patienten gibt, die in Krankenhäusern, Privatkliniken und bei niedergelassenen Fachärzten diagnostiziert und behandelt werden. Unser langfristiges Ziel ist es, auch diese Behandlungszentren im Register zu erfassen, um damit einen möglichst umfassenden Überblick über die tatsächliche Häufigkeit der PID in Deutschland zu erhalten.

Allerdings ist damit auch ein erheblicher organisatorischer Aufwand verbunden. Bereits jetzt muss jedes Zentrum, das am Register teilnimmt, die Teilnahme bei der lokalen Ethikkommission beantragen. Ein generelles Ethikvotum, welches für ganz Deutschland gelten würde, ist gesetzlich nicht möglich. Für nicht-universitäre Zentren sowie niedergelassene Ärzte ist die Ethikkommission der jeweiligen Landesärztekammer zuständig. Wir bieten den Zentren jede erdenkliche Hilfe für die Antragstellung an und hoffen, dass wir hierdurch langfristig zu einer möglichst umfassenden Erhebung der Patienten gelangen.

Des Weiteren muss auch jede Patientin und jeder Patient schriftlich einwilligen, dass ihre oder seine Daten im Register gespeichert werden.

Daher können auch die Patienten selber zum Erfolg des deutschen PID-NET Registers beitragen. Hat Ihr Arzt Sie bereits um die Einwilligung zum ESID-Register bzw. PID-NET Register gebeten? Falls nein, sprechen Sie ihn oder sie darauf an. Weitere Informationen finden Sie übrigens auf den beiden unten angegebenen Websites.

Benjamin Gathmann, Koordinator PID-NET Register

Kontakt: registry@pid-net.org

Weblinks:

PID-NET Register: www.pid-net.org/registry

ESID-Register: www.esid.org/registry

Literaturverweise:

[1] Schmidt RE. Primäre Immundefekte. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 2007 · 50:1502-1506 DOI 10.1007/s00103-007-0384-6 Online publiziert: 19. November 2007 © Springer Medizin Verlag 2007

[2] Boyle JM, Buckley RH. Population prevalence of diagnosed primary immunodeficiency diseases in the United States. J Clin Immunol. 2007 Sep;27(5):497-502. Epub 2007 Jun 19.

[3] Kirkpatrick P, Riminton S. Primary immunodeficiency diseases in Australia and New Zealand. J Clin Immunol. 2007 Sep;27(5):517-24. Epub 2007 Jun 22.

PID-NET

Das Netzwerk zu Erforschung schwerer kombinierter Immundefekterkrankungen

Primäre Immundefekterkrankungen (PID) sind angeborene Störungen des Immunsystems, die sich nicht nur durch rezidivierende Infektionen sondern auch durch Prädispositionen zur Autoimmunität, zu Allergien und zu Krebserkrankungen auszeichnen können. PIDs gehören zur Gruppe der seltenen Krankheitsbilder, sind in ihren Ursachen und Ausprägungen mannigfaltig, werden wie viele andere seltene Erkrankungen in der Ausbildung der Medizinstudierenden und in gesundheitsökonomischer Perspektive zu wenig berücksichtigt. Diagnose und Behandlung von Kindern und erwachsenen Patienten mit Immundefekten stellen Ärzte vor große Herausforderungen. Die Folgen für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen sowie ihre Familien sind häufig gravierend und teilweise fatal. Die Identifizierung der zugrundeliegenden genetischen Ursachen und neue Einblicke in die Krankheitsprozesse sind von zentraler Bedeutung. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung fördert seit einigen Jahren interdisziplinäre Netzwerke, um genau in dieser Richtung Fortschritte zu ermöglichen.

PID-NET ist eines der vom BMBF geförderten Netzwerke. Das Augenmerk liegt insbesondere auf der Erforschung schwerer kombinierter Immundefekterkrankungen, den autoimmunen lymphoproliferativen Erkrankungen, den autoinflammatorischen Erkrankungen sowie den Erkrankungen der sogenannten „angeborenen Immunität“. Von zentraler gesundheitspolitischer Bedeutung ist ein Teilprojekt, welches sich für ein Neugeborenencreening von primären Immundefekterkrankungen einsetzt.

Derzeit besteht PID-NET aus acht universitären Forschungseinrichtungen und wird im Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU München koordiniert. Seit der Erstbeschreibung des Wiskott-Aldrich Syndroms durch Prof. Alfred Wiskott 1937 am Dr. von Haunerschen Kinderspital besteht hier eine lange Tradition und ein besonderes Engagement in der pädiatrischen Immunologie. Die kontinuierliche Weiterentwicklung dieser Spezialdisziplin an der Schnittstelle zwischen medizinischer Versorgung, immunologischer Forschung und Therapieentwicklung hat zum rasanten Fortschritt der jungen Disziplin beigetragen und fordert unermüdlichen Einsatz und eine ständige Erneuerung. Um PID rechtzeitig zu erkennen und richtig zu behandeln, bedarf es somit speziell geschulter und erfahrener Schwestern und Ärzte, einem akademisch-wissenschaftlich exzellenten Umfeld.



Bildquelle: Michael Woelke KUM

PID-NET unterstützt diese Maßnahmen und sichert den nationalen Verbund zu anderen ausgewiesenen Zentren in Deutschland. Gemeinsam mit der dsai werden auch „Awareness-Projekte“ zu Fragen primärer Immundefekte erarbeitet und umgesetzt. PID-NET ist somit ein Zeichen für eine gute Zusammenarbeit von Klinik, Forschung und Patientenverbänden.

Prof. Dr. Christoph Klein, Direktor Dr. von Haunersches Kinderspital
www.pid-net.org

KEDRION
INTERNATIONAL

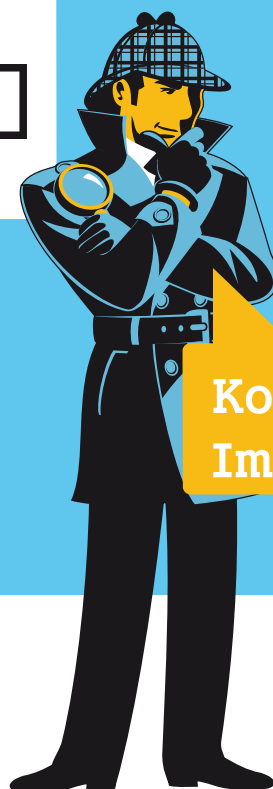


Keep Life Flowing

Kedron Biopharma ist auf die Entwicklung, die Produktion und den Vertrieb von Plasmaderivaten spezialisiert.

KEDRION
B I O P H A R M A

Kedron International GmbH
Kärntner Ring 5-7, Top 501
A-1010 Wien
Tel. +43 1 513 29 44-0
office@kedag.at
www.kedron.com



**Kombiniere –
Immundefekt!**

Primäre Immundefekte

Primäre Immundefekte (PID) sind angeborene Störungen des Immunsystems. Menschen mit PID leiden zumeist unter einer ungewöhnlich hohen Infektanfälligkeit. Die Diagnostik von PID wird erschwert, da es für sie kein klassisches Krankheitsbild gibt. PID Patienten werden daher häufig zu spät diagnostiziert und sind bereits oft von irreparablen Organschäden betroffen. Eine frühzeitige Diagnose und wirksame Therapie ist daher für Menschen mit PID von zentraler Bedeutung.

FIND-ID – das Netzwerk für Angeborene Immundefekte

FIND-ID ist eine Netzwerkinitiative, in welcher die Zentren für primäre Immundefekte, niedergelassene Ärzte, Krankenhäuser und die Patientenorganisation dsai eingebunden sind. Ins Leben gerufen wurde das Netzwerk von Prof. Dr. Volker Wahn (Charité Berlin), Prof. Dr. Tim Niehues (HELIOS-Klinik Krefeld) und Gabriele Gründl von der Patientenorganisation für Angeborene Immundefekte e.V. (dsai) im Jahr 2009. Mittlerweile hat sich eine Vielzahl von führenden Experten auf dem Gebiet der primären Immundefekte der Initiative angeschlossen.

Jetzt Mitglied werden! Beitrittsunterlagen auf www.find-id.net herunterladen.

Ziele von FIND-ID

- * FIND-ID will Ärzte in Krankenhäusern und Praxen dafür sensibilisieren, bei Patienten mit schweren, wiederkehrenden und zerstörerischen Infektionen an einen angeborenen Immundefekt zu denken. Frühzeitig die notwendige Diagnostik zu veranlassen und mit einem der dafür vorgesehenen Schwerpunktzentren für primäre Immundefekte (ID-Zentren) zusammenzuarbeiten, ist daher eines der Ziele.
- * FIND-ID will einen kontinuierlichen Informationsaustausch zwischen etablierten Zentren, Kliniken und niedergelassenen Ärzten erreichen und somit die Früherkennung und Behandlung von Patienten mit angeborenen Immundefekten fördern.

Ansprechpartner für FIND-ID

Prof. Dr. Volker Wahn

Charité Berlin

Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie

Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin

E-Mail: vwahn@find-id.net

Ärzte mit Spürsinn gesucht – werden Sie Mitglied bei FIND-ID!

Um Patienten, die an einem angeborenen Immundefekt leiden, frühzeitig zu diagnostizieren und entsprechende Behandlungsmaßnahmen einzuleiten, ist die Netzwerkinitiative FIND-ID immer auf der Suche nach kompetenten und engagierten Mitstreitern.

Ob niedergelassener Arzt oder Mitarbeiter an einer Klinik – auf verschiedenen Ebenen kann ein Beitrag zur korrekten Diagnose und verbesserten Versorgung von PID-Patienten geleistet werden. Mitglieder bei FIND-ID leisten einen wertvollen Beitrag für das Wohl ihrer Patienten und profitieren von einem intensiven Austausch fachlicher Informationen untereinander. Behandlungskonzepte können so optimal entwickelt und umgesetzt werden. Mitglieder im FIND-ID-Netzwerk erhalten für ihr Engagement ein Zertifikat. Außerdem bekommen sie die Möglichkeit, sich kontinuierlich auf dem Fachgebiet angeborener Immundefekte fortzubilden und Hilfestellungen bei Therapie und Überwachung der Patienten durch die FIND-ID-Zentren in Anspruch zu nehmen. Dabei sorgen konkrete Auflagen an eine Mitgliedschaft im FIND-ID-Netzwerk dafür, dass bestimmte Qualitätsstandards erfüllt werden.

Folgende Voraussetzungen gelten für eine FIND-ID-Mitgliedschaft:

Partner

- * Kenntnisse zur physiologischen/pathologischen Infektionsanfälligkeit
- * Kenntnis der Warnzeichen von primären Immundefekten bei Kindern und Erwachsenen
- * Kenntnis der AWMF-Leitlinie zur Diagnostik primärer Immundefekte
- * Bereitschaft zum großzügigen Einsatz eines kosteneffizienten Basis-Labor-Screenings
- * Bereitschaft zur Zusammenarbeit mit regionalem ID-Zentrum
- * Teilnahme an einer Update-Fortbildung pro Jahr im Bereich primäre ID

Schwerpunkte/Ambulanzen

- * Kenntnisse zur physiologischen/pathologischen Infektionsanfälligkeit
- * Kenntnis der Warnzeichen von primären Immundefekten bei Kindern und Erwachsenen
- * Kenntnis der AWMF-Leitlinie zur Diagnostik primärer Immundefekte
- * Bereitschaft zum großzügigen Einsatz eines kosteneffizienten Basis-Labor-Screenings
- * Betreuung von mindestens fünf Patienten mit primärem Immundefekt
- * Zusammenarbeit mit einem ID-Zentrum
- * 10 Patientenjahre Erfahrung in der Betreuung von Patienten mit primärem Immundefekt
- * Positive Stellungnahme des ID-Zentrums, mit dem eine Zusammenarbeit besteht
- * Bereitschaft zur Registrierung der Patienten im Register der European Society for Immunodeficiencies (ESID)
- * Regelmäßige Teilnahme an Fortbildungen zum Thema Immundefekte

Zentren

- * Die Bedingungen des Gemeinsamen Bundesausschusses für eine Immundefektambulanz gemäß § 116 b sind erfüllt
- * An dem Zentrum werden mindestens 50 Patienten mit primären Immundefekten (UIS-Klassifikation) pro Jahr betreut
- * Der/die Leiter/-in des Zentrums hat mindestens 100 Patientenjahre Erfahrung mit der Betreuung von ID-Patienten (1 ID-Patient 1 Jahr selbst betreut = 1 Patientenjahr)



Die Bundesvorsitzende Gabriele Gründl zu Gast bei „Mensch, Theile!“ auf Bayern 3

Am Donnerstag, den 2. Mai, war unsere Bundesvorsitzende Gabriele Gründl in der Bayern 3 Talkshow „Mensch, Theile!“ bei Moderatorin Brigitte Theile zu Gast.



Sie erzählte aus ihrem bewegten Leben und vor allem davon, wie die Krankengeschichte ihres Sohnes Mario sie geprägt hat. Im Alter von 14 Monaten wurde bei ihm die Diagnose „Agammaglobulinämie“ gestellt. Dies war für sie der Auslöser für die Gründung der dsai, die sich in den vergangenen 20 Jahren von einer Elterninitiative, über eine Selbsthilfegruppe hin zu einer Patientenorganisation, die kompetenter Ansprechpartner in einem Netzwerk aus Betroffenen, Spezialisten, Behörden und Forscherteams ist, entwickelt hat.

Für alle, die das bewegende Gespräch verpasst haben, gibt's den Podcast auf www.dsai.de/blog

20. vfa-Round-Table mit Patienten-Selbsthilfegruppen in Berlin

„Faktencheck“ – Was hat sich in den letzten Jahren für Patienten geändert und was muss sich noch ändern?

Am 21.06.2013 vertrat Kerstin Kugel, Regionalgruppenleiterin Düsseldorf, die dsai beim vfa-Round-Table. Im Rahmen ihres Vortrags mit dem Thema „Aufklärung ist immer noch notwendig!“ stellte sie die dsai und ihre Arbeit vor. Sie konnte zeigen, wie wichtig es ist, dass weiterhin Aufklärungsarbeit stattfindet, damit viele Menschen schnell diagnostiziert werden können und ihnen somit ein langer Leidensweg erspart bleibt.



dsai sagt DANKE



Vielen Dank an die HEK zur Unterstützung unseres Projektes Google+. Ebenfalls geht unser Dank an Ballcom für die Übernahme der Mehrkosten.



Danke an die GKV für die Gemeinschaftsförderung, die uns hilft unsere laufenden Betriebskosten zu decken.



Wir bedanken uns bei der Firma patu, die Kinderbücher für die Wartezimmer der Kinder-Immundefektambulanzen zur Verfügung gestellt hat.



Vielen Dank an die Knappschaft für die Nachproduktion der dsai-Spardosen. Die Mehrkosten wurden freundlicherweise von cleverworx! übernommen.



Veranstaltungen

Regensburg, 22.06.2013 – Ärztefortbildung & Patiententreffen

Am 22.06.2013 fand in Regensburg eine Ärztefortbildung zum Thema „Der infektfällige Patient“ unter der Leitung von Prof. Fleck vom Asklepios Klinikum Bad Abbach statt. Für die dsai waren Birgit Brandl und Manuela Mödl von der Geschäftsstelle vor Ort.

Würzburg, 29.06.2013 – Ärztefortbildung & Patiententreffen

Unter der Leitung von Prof. Liese von der Kinderklinik Würzburg und Prof. Tony vom Universitätsklinikum Nürnberg fand am 29.06.2013 eine Ärztefortbildung zum Thema „Rezidivierende Infektionen: Wann muss man an einen Immundefekt denken?“ statt. Für die dsai waren Birgit Brandl und Melanie Mayer von der Geschäftsstelle vor Ort.

Freiburg, 20.04.2013 – Patienteninformationstag

Am 20.04.2013 fand in der Universitätsklinik Freiburg ein Patienteninformationstag zum Thema „Aktuelle Studienergebnisse und Naturheilkundliche Begleitung bei Immundefekten“ statt. Es referierten Prof. Warnatz, Oberarzt CCI und Leiter der Immundefektambulanz für Erwachsene sowie Michela Giersch, Heilpraktikerin und Prof. Deibert, Abt. Rehabilitative und Präventive Sportmedizin. Für die dsai war, auch mit einem Informationsstand, Familie Gondan vor Ort.

Kinderpressekonferenz zum Thema Neugeborenencreening in Leipzig am 27.05.2013

Am 27.05.2013 fand in Leipzig eine Kinderpressekonferenz zum Thema „Neugeborenencreening“ statt. Seit gut 6 Monaten läuft am Leipziger Klinikum ein Pilotprojekt, dass das Neugeborenencreening auf Immundefekte zum Inhalt hat. Screen-ID ist ein wichtiger Meilenstein zur Früherkennung von Immundefekten. Eine frühe Diagnose ermöglicht den Betroffenen ein weitgehend normales Leben – ein Leben ohne schwere Infekte, zahlreiche Krankenhausaufenthalte, unzureichende Behandlung und die ständige Gefahr eines frühzeitigen Todes.



Die Betroffenen Kinder und Jugendlichen Luca Mathilda, Emil, Katja und Christoph sowie Gabriele Gründl von der dsai, Schirmherrin Michaela Schaffrath und Prof. Michael Borte vom Klinikum St. Georg

Wie steinig der Weg bis zur richtigen Diagnose sein kann, erzählten vier betroffene Kinder und Jugendliche im Alter von 5 bis 18 Jahren. Sie stellten sich den Fragen von der dsai-Schirmherrin Michaela Schaffrath, die davon überzeugt ist, dass „Hilfe für betroffene Kinder nur durch unser Engagement möglich ist.“ Einen ausführlichen Bericht lesen Sie auf www.dsai.de/blog



Würzburg, 25.–27.04.2013 DGPI

Vom 25.–27.04.2013 fand in Würzburg die 21. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie e.V. statt. Mit einem Informationsstand waren für die dsai Jutta Schmalt und Annette Moritz vor Ort.



Nürnberg, 25.04.2013 – CSL-Plasmatag

Am 25.04.2013 fand in Nürnberg der CSL-Plasmatag statt. Frau Franke, ein dsai-Mitglied, berichtet über ihre Erkrankung und die überlebenswichtige Gabe der Immunglobuline, die aus dem gespendeten Blutplasma gewonnen werden. Unsere Bundesvorsitzende Gabriele Gründl konnte hier darauf hinweisen, wie wichtig es ist, dass möglichst viele Menschen ihr Blutplasma spenden, damit die Betroffenen ein „normales“ Leben führen können.



Rostock, 16.03.2013 – Ärztefortbildung & Patiententreffen

Am 16.03.2013 fand in Rostock eine Ärztefortbildung zum Thema „Der infektfällige Patient“ unter der Leitung von Prof. Kneitz aus dem Klinikum Südstadt Rostock. Für die dsai war Regionalgruppenleiterin Annett Mählmann vor Ort.

Kassel, 13.04.2013 – Ärztefortbildung & Patiententreffen

Am 13.04.2013 fand in Kassel eine Ärztefortbildung zum Thema „Der infektfällige Patient – Ein Immundefekt?“ unter der Leitung von Frau Prof. Nathrath aus dem Klinikum Kassel statt. Für die dsai war Regionalgruppenleiterin Annette Weldner vor Ort.

Düsseldorf, 20.04.2013 – Ärztefortbildung & Patiententreffen

In der Universitätsklinik Düsseldorf fand am 20.04.2013 eine Ärztefortbildung zum Thema „Der infektfällige Patient – Ein Immundefekt?“ unter der Leitung von Dr. Laws aus der Klinik f. Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie Düsseldorf statt. Für die dsai war Regionalgruppenleiterin Kerstin Kugel vor Ort.

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

Termine

September

13.09.2013 Kassel – Schulveranstaltung

Oktober

07.10.2013 Düsseldorf – Informationsveranstaltung für Gymnasien

12.10.2013 Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

18.–20.10.2013 Dresden – Austauschwochenende Erwachsene

November

08.–10.11.2013 Regionalgruppenleitertreffen in Schnaitsee

15.11.2013 Berlin – Informationsveranstaltung für Gymnasien

15.11.2013 München – Informationsveranstaltung für Gymnasien I

16.11.2013 Hamburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

29.11.2013 München – Informationsveranstaltung für Gymnasien II

30.11.2013 Stuttgart – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Freiburg – Informationsveranstaltung für 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

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

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

Telefon 080 74-81 64
Telefax 080 74-97 34

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/in.

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

Freiburg

Wir suchen so bald wie möglich eine/n Regionalgruppenleiter/in.

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
Wir suchen so bald wie möglich eine/n Regionalgruppenleiter/in.

Lahn/Sieg

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

Leipzig

Annett Mählmann
annett.maehlmann@dsai.de * Tel. 034244-559 20

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!*



*Das Immunsystem
online checken!*



Die Immuncheck-App gibt es kostenlos bei Facebook:
www.immunsystemcheck-dsai.de

und als iPhone-App:
itunes.apple.com/de/app/immuncheck/id588198539?mt=8