

> **Schwerpunkt:**
Schwerbehinderung und Arbeit S. 4

> **Therapie:**
Leserbrief an den MDK S. 22

> **Veranstaltung:**
Patiententreffen S. 26



Vorwort

„Wenn wir uns einig sind, gibt es wenig, was wir nicht können.
Wenn wir uneins sind, gibt es wenig, was wir können.“

John F. Kennedy (1917–1963)

In diesem Sinne wird die dsai auch in Zukunft daran arbeiten, ihre Ziele und Visionen zu verwirklichen.

Gemeinsam mit unseren Förderern, unserer Schirmherrin Michaela Schaffrath, unserem Schirmherren André Sarrasani und nicht zuletzt unseren engagierten Mitgliedern, konnten wir schon viele Hürden meistern und wichtige Etappensiege für uns und vor allem für die betroffenen Patienten verbuchen. Aber immer noch liegen große und wichtige Ziele vor uns. Um diese zu erreichen, ist die dsai auch weiterhin auf tatkräftige Unterstützung angewiesen.

Ein Beispiel dafür ist unser junges Mitglied Marius Köller, der mit seinem mutigen **Referat** seine Klassenkameraden **über angeborene Immundefekte** informiert hat. Marius Bericht finden Sie auf Seite 13.

Hauptthema dieser Ausgabe ist die **Schwerbehinderung** auf den Seiten 4-10.

Über die zahlreichen **dsai-Veranstaltungen** der letzten Monate lesen Sie auf den Seiten 26-33.

Unser Dank geht an alle, die einen Beitrag zu diesem Newsletter verfasst haben und uns Informationen zur Verfügung gestellt haben. Auch für die nächste Ausgabe brauchen wir wieder Fachartikel, Erfahrungsberichte, Tipps von Mitgliedern für Mitglieder und und und... Schreiben Sie uns einfach eine E-Mail oder rufen Sie uns an. Genauso freuen wir uns natürlich über Anregungen, Lob und Ihre Kritik.

Herzlichst, Ihre Birgit Brandl



> S.4

> S.13

> S.26

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

Immundefekt – Schwerbehinderung – Arbeitsplatz

Laut Sozialgesetzbuch gilt als schwerbehindert, wer einen Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 50 hat. Dann erhält man einen Ausweis. Ist der GdB kleiner als 50, spricht man von einer Behinderung. Den GdB stellt das Integrationsamt (Amt für die Sicherung der Integration Schwerbehinderter Menschen im Arbeitsleben) bzw. Versorgungsamt fest. Das Integrationsamt ist eine Behörde, die Aufgaben nach dem Schwerbehindertenrecht (Teil 2 des Sozialgesetzbuch IX) erfüllt.

Die Mitarbeiter des Versorgungsamtes fordern bei den behandelnden Ärzten Befundberichte an und schalten ggf. noch einen Gutachter ein. Es ist aber nicht die Regel, dass man von dem Gutachter untersucht wird. Vielmehr entscheidet dieser nach Aktenlage. Allein maßgeblich sind die Befunde der Ärzte und die Aussage des Gutachters. Jammern allein oder präzise Darlegung unseres Leidens durch uns selbst untermauern allenfalls die Aussagen der Ärzte.

Formulare gibt es außer beim Versorgungsamt auch bei den Integrationsämtern (früher Hauptfürsorgestellen), Sozialämtern, Behindertenverbänden und den Schwerbehindertenvertretungen in Betrieben.

Sofern ihr noch arbeitet und in einer festen Anstellung seid, solltet ihr die Schwerbehinderteneigenschaft ggf. unbedingt sofort beantragen. Nach § 2 Abs. 3 SGB IX habt ihr die Möglichkeit, sofern Euch nur 30% anerkannt werden, eine Gleichstellung beim Arbeitsamt, das für Euch zuständig ist, zu beantragen. Eine Gleichstellung erhaltet ihr auch nur, wenn ihr einen Arbeitsplatz habt. Seid ihr krankgeschrieben, so wird euer Antrag abgelehnt. Seid ihr allerdings arbeitslos gemeldet, so solltet ihr die Gleichstellung beantragen, denn das Arbeitsamt wird dann die Gleichstellung befürworten, wenn ihr ansonsten nicht vermittelbar seid bzw. dies Voraussetzung ist, einen Arbeitsplatz zu erhalten.

Gleichstellungen werden auf Antrag der behinderten Menschen von der Agentur für Arbeit ausgesprochen (§ 68 Abs. 2 SGB IX). Es ist vorher der Arbeitgeber und die Schwerbehindertenvertretung anzuhören. Die Gleichstellung wird rückwirkend mit dem Tage des Antragseinganges bei der Agentur für Arbeit wirksam.

Gleichgestellte behinderte Menschen haben keinen Anspruch auf Zusatzurlaub, werden aber bei der Berechnung der Ausgleichsabgabe auf die Pflichtplätze angerechnet.



Arbeit

Mit dem Schwerbehinderten-Ausweis habt ihr auch den verbesserten Kündigungsschutz und nach § 125 SGB IX einen Anspruch auf einen zusätzlichen Urlaub von 5 Arbeitstagen. Kündigen kann der Arbeitgeber nur mit Zustimmung des Integrationsamtes, d.h., das Amt prüft, ob das Interesse des Arbeitgebers, den Mitarbeiter zu entlassen, stärker wiegt als das Interesse des Arbeitnehmers an einer weiteren Beschäftigung in dem Betrieb. Dies gilt bereits dann, wenn ihr einen Gleichstellungsantrag schon vor der Kündigung gestellt habt.

Steuer

Mehraufwendungen können als außergewöhnliche Belastungen vom steuerpflichtigen Einkommen abgezogen werden. Entweder tatsächliche Kosten nachweisen oder Jahrespauschalbeträge in Anspruch nehmen.

Kraftfahrzeug

Um als schwerbehinderter Autofahrer auf den besonders gekennzeichneten Parkplätzen parken zu dürfen, benötigt man den Eintrag im Ausweis aG (außergewöhnlich gehbehindert). Das Merkzeichen G (gehbehindert) reicht hierfür nicht aus! Den Ausweis fürs Auto stellt das örtliche Ordnungsamt aus.

Schwerbehinderte mit aG oder G zahlen außerdem eine ermäßigte oder gar keine Kfz-Steuer. Volle Befreiung,

wenn das Kfz auf einen Schwerbehinderten mit aG, H (hilflos) oder BI (blind) zugelassen ist und von diesem oder für diesen ausschließlich benutzt wird. Gehbehinderte können 50-prozentige Befreiung verlangen.

Verkehr

Es gibt Ermäßigungen bei Benutzung des öffentlichen Nahverkehrs. Die Wertmarken hierfür kosten für ein Jahr 60 EUR, für ein halbes die Hälfte. Wer zudem Arbeitslosen- oder Sozialhilfe bezieht, erhält die Wertmarke für ein Jahr kostenlos. Achtung, wer nicht aG, H oder BI hat, kann nicht gleichzeitig die Ermäßigung der Kfz-Steuer in Anspruch nehmen.

Sonstige Vorteile

Blinde zahlen keine Rundfunkgebühren, wie Gehörlose und Sprachbehinderte haben sie Anspruch auf ermäßigte Telefongrundgebühr. Schwerbehinderte mit mindestens 80% können sich bereits vor dem 60. Lebensjahr eine Senioren-Bahncard zulegen. Für Begleitpersonen gibt es auf innerdeutschen Flugreisen Vergünstigungen.

Außerdem gibt es ermäßigte Eintrittspreise bei Veranstaltungen, geringere Mitgliedsbeiträge usw. (Aushang beachten).

>>

Beschäftigungsverpflichtung

Arbeitgeber, die über jahresdurchschnittlich mindestens 20 Arbeitsplätze verfügen, haben auf wenigstens 5 Prozent der Arbeitsplätze Schwerbehinderte zu beschäftigen (§ 71 SGB IX). Die Beschäftigungsverpflichtung ist nicht daran geknüpft, dass der Arbeitgeber über freie Arbeitsplätze verfügt. Die Verpflichtung gilt selbst dann, wenn die Möglichkeit der Beschäftigung von schwerbehinderten Menschen nicht gegeben ist.

Ausgleichsabgabe

Erreichen die Arbeitgeber die Quote zur Beschäftigungsverpflichtung nicht, müssen sie jährlich eine Ausgleichsabgabe an das Integrationsamt abführen. Die Ausgleichsabgabe soll einen finanziellen Ausgleich gegenüber den Arbeitgebern schaffen, die Schwerbehinderte beschäftigen und denen dadurch erhöhte Kosten entstehen. Sie soll außerdem Arbeitgeber dazu anzuhalten, ihre Beschäftigungspflicht zu erfüllen.

Finanzielle Förderungen

Da die behindertengerechte Ausstattung und der Umbau eines Arbeitsplatzes viel Geld kostet, erhalten die Arbeitgeber Zuschüsse vom Integrationsamt bzw. der Agentur für Arbeit. Zuschüsse werden auch den Schwerbehinderten selbst gewährt. Sie können Zuschüsse für technische Arbeitshilfen sowie eine notwendige Arbeitsassistenz bekommen. Kosten für notwendige Weiterbildungen werden ebenfalls erstattet.

Hat der Arbeitnehmer eine Mitteilungspflicht?

Nach der Feststellung der Schwerbehinderung bleibt es dem Arbeitnehmer überlassen, ob er diese dem Arbeitgeber mitteilt oder nicht. Dies gilt ebenso für Arbeitnehmer, die einem schwerbehinderten Menschen gleichgestellt sind. **Denn solange die im Arbeitsvertrag**

aufgeführten Pflichten vom Arbeitnehmer erfüllt werden können, besteht keine Pflicht den Arbeitgeber zu informieren. Allerdings besteht dann auch kein Anspruch auf Zusatzurlaub oder Teilnahme an der Wahl der Schwerbehindertenvertretung.

Wann muss der Arbeitgeber informiert werden?

Der Arbeitgeber muss in jedem Falle informiert werden, wenn sich die Behinderung einschränkend auf die Tätigkeit auswirkt. Dies gilt besonders, wenn eine Selbst- oder Fremdgefährdung besteht. Dabei ist es nicht notwendig, die genaue Diagnose der Erkrankung mitzuteilen. Wer sich verunsichert fühlt, kann sich vor dem Gespräch an die Schwerbehindertenvertretung oder den Betriebs- bzw. Personalrat wenden und um Unterstützung bitten. Auch die Integrationsfachdienste bieten schwerbehinderten Menschen ihre Hilfe an.

Wann darf der Arbeitgeber nach der Schwerbehinderung fragen?

Nach einem Urteil des Bundesarbeitsgerichts vom 16.02.2012 (Aktenzeichen: 6 AZR 553/10) ist die Frage des Arbeitgebers nach der Schwerbehinderung im **bestehenden Arbeitsverhältnis**, jedenfalls nach sechs Monaten zulässig. Denn nach Ablauf von sechs Monaten gilt der besondere Kündigungsschutz für behinderte Menschen. Insbesondere im Vorfeld von Kündigungen hat der Arbeitgeber das Recht nach einer Schwerbehinderung zu fragen, denn dem Arbeitgeber muss es ermöglicht werden, sich rechtstreu zu verhalten. Die Frage nach der Schwerbehinderung stellt nach Ansicht des Bundesarbeitsgerichts (BAG) keine Diskriminierung dar und verstößt auch nicht gegen Datenschutzrecht.

Muss die Frage wahrheitsgemäß beantwortet werden?

Der Arbeitnehmer muss diese Frage wahrheitsgemäß beantworten. Eine falsche Antwort kann Konsequenzen haben. In einem Fall des BAG konnte sich der Arbeitneh-



mer im Kündigungsschutzprozess nicht mehr darauf berufen, dass er schwerbehindert ist, nachdem er zuvor die Frage des Arbeitgebers nach einer bestehenden Schwerbehinderung verneint hatte. Im vorliegenden Fall war die Kündigung somit auch ohne Zustimmung des Integrationsamtes gültig. Die Falschbeantwortung kann auch zu einer verhaltensbedingten Kündigung führen, wenn das Vertrauen in den Arbeitnehmer nicht mehr vorhanden ist. Kann oder darf die vertraglich geschuldete Tätigkeit von einem Schwerbehinderten nicht ausgeübt werden und erfährt dies der Arbeitgeber nachträglich, ist auch eine personenbedingte Kündigung möglich.

Darf der Arbeitgeber auch im Bewerbungsverfahren nach der Schwerbehinderung fragen?

Ob die Frage nach der Schwerbehinderung auch schon im Einstellungsverfahren zulässig ist, wenn die Schwerbehinderung sich nicht negativ auf die Beschäftigung auswirken wird, hat das Bundessozialgericht bisher noch nicht abschließend geklärt. Diese Frage wird derzeit noch diskutiert. Nach der vorherrschenden Meinung stellt die Frage nach einer Schwerbehinderung ohne einen Bezug auf die Tätigkeit eine Diskriminierung dar und wird somit verneint. Klarheit kann hier jedoch nur eine höchstgerichtliche Entscheidung bringen.

Was bewirkt die Informierung des Arbeitgebers?

Oft bringt es Vorteile den Arbeitgeber über die Schwerbehinderung zu informieren und ihn über die Auswirkungen und Beeinträchtigungen im Zusammenhang mit der Erkrankung/Behinderung aufzuklären. Dies beugt Konflikten vor und ermöglicht frühzeitig notwendige Maßnahmen zur behinderungsgerechten Beschäftigung zu ergreifen.

Welchen Nachweis braucht der Arbeitgeber?

Dem Arbeitgeber sollte als Nachweis der Schwerbehinderung der vom Versorgungsamt ausgestellte Schwerbehindertenausweis vorgelegt werden. Als Nachweis der Gleichstellung dient der von der Arbeitsagentur ausgestellte Gleichstellungsbescheid. Ab dem Tag der Anerkennung besteht für schwerbehinderte (nicht für gleichgestellte) Arbeitnehmer ein Anspruch auf Zusatzurlaub nach SGB IX § 125. Mit dem Nachweis wird dieser Anspruch beim Arbeitgeber geltend gemacht.

Anspruch auf besonderen Kündigungsschutz

Der besondere Kündigungsschutz nach SGB IX §§ 85 ff. bleibt dem schwerbehinderten und gleichgestellten Arbeitnehmer auch dann erhalten, wenn er den Arbeitgeber nicht informiert hat. Im Falle einer Kündigung muss der besondere Kündigungsschutz dann jedoch innerhalb von **drei Wochen** geltend gemacht werden, damit er noch wirksam werden kann.

Vorsicht: Die Mitteilungsfrist wurde durch neuere Rechtsprechung (BAG Urteil vom 11.12.2008 – Aktenzeichen 2 AZR 395/07) von 4 auf 3 Wochen herabgesetzt.

Dem Arbeitgeber wird durch diese Frist die Möglichkeit gegeben, entsprechende Schritte einzuleiten. >>

Hierzu gehören beispielsweise die Suche nach einer behinderungsgerechten Beschäftigung im Betrieb, die Einschaltung des Integrationsamtes zwecks Umgestaltung des Arbeitsplatzes oder aber, sofern keine Möglichkeit zur Weiterbeschäftigung besteht, die Beantragung der Zustimmung zur Kündigung beim Integrationsamt.

Konsequenzen der Unkenntnis für den Arbeitgeber

Die Unkenntnis über die Schwerbehinderung oder Gleichstellung des Arbeitnehmers kann für den Arbeitgeber teuer sein denn im Falle der Nichterfüllung der Beschäftigungsquote müssen Betriebe eine Ausgleichsabgabe entrichten. Da der Arbeitgeber die Anzahl der beschäftigten schwerbehinderten und gleichgestellten Mitarbeiter selber meldet, kann er dann natürlich nur diejenigen angeben, über deren Anerkennung er eine offizielle Kenntnis besitzt

Sozialauswahl

- * Dauer der Betriebszugehörigkeit
- * Lebensalter
- * Unterhaltspflichten
- * Schwerbehinderung

Von der Sozialauswahl können diejenigen Arbeitnehmer (=AN) ausgenommen werden, deren Weiterbeschäftigung wegen ihrer Kenntnisse und Leistungen oder zur Erhaltung einer ausgewogenen Personalstruktur im berechtigten betrieblichen Interesse liegt.

Die gerichtliche Überprüfung der Sozialauswahl wird auf grobe Fehlerhaftigkeit beschränkt, wenn der Arbeitgeber und Betriebsrat (z.B. bei Betriebsschließung) einen Interessenausgleich vereinbart und die zu kündigenden AN in einer Namensliste benannt haben.

Abfindungsanspruch bei betriebsbedingter Kündigung

Der AN kann wählen, ob er gegen die Kündigung klagt oder eine gesetzliche Abfindung in Höhe von einem halben Monatsverdienst je Beschäftigungsjahr beansprucht. Dieser Anspruch hängt von dem ausdrücklichen Hinweis des Arbeitgebers im Kündigungsschreiben ab, dass die Kündigung auf dringende betriebliche Erfordernisse gestützt wird und der AN bei Verstreichen lassen der Klagefrist die Abfindung beanspruchen kann.

Klagefrist bei Kündigungsschutzklagen: 3 Wochen

Bei einer **personenbedingten Kündigung** muss kein schuldhaftes Verhalten des Arbeitnehmers vorliegen. Hauptanwendungsfälle sind Leistungsfälle (Können) und Krankheit des AN.

Kriterien:

1. Negative Zukunftsprognose durch Arbeitgeber
Dem AN obliegt es nun, diese Prognose zu erschüttern, z.B. durch Reha Maßnahmen. Beachte: Die Reha-Maßnahme muss vor der Kündigung eingeleitet worden sein.
2. Erhebliche betriebliche Beeinträchtigungen durch die Fehlzeiten.
Beweis muss der Arbeitgeber führen, z.B. Produktionsausfälle, ständiges Einlernen von Aushilfen etc.
3. Unzumutbare wirtschaftliche Belastung durch die Fehlzeiten (Entgelt, Fortzahlungskosten).
4. Der Arbeitgeber muss vor der Kündigung prüfen, ob ein sog. leidensgerechter Arbeitsplatz zur Verfügung steht.

Quellen:

- http://www.talentplus.de/arbeitnehmer-bewerber/bestehende-arbeitsverhaeltnisse/Behindert_was_nun/Information_Arbeitgeber/index.html
- <http://www.lohn-info.de/schwerbehinderte.html>

I. Schiele-Müller, dsai-Mitglied

Soll ich oder soll ich nicht?

Überlegungen rund um den Schwerbehindertenausweis bei Kindern und Jugendlichen

Das Schwerbehindertenrecht wurde über viele Jahrzehnte immer wieder modifiziert und den gesellschaftlichen Gegebenheiten angepasst. Die heutige Definition von „Behinderung“ findet sich im SGB IX. Sie beschreibt Behinderung als einen Zustand, bei dem körperliche Funktion, geistige Fähigkeit und seelische Gesundheit eines Menschen länger als 6 Monate die übliche Teilhabe am Leben in der Gesellschaft einschränkt. Dagegen definiert sich Krankheit als ein begrenzter Zustand. Viele chronisch Kranke fallen somit bereits unter die Definition Behinderung.

In zahlreichen Gesprächen mit Eltern chronisch kranker Kinder oder mit jugendlichen Patienten selbst, habe ich diese Differenzierung als eine hohe emotionale Hürde für die Betroffenen erlebt. Das Etikett „Behinderung“ wird von den Betroffenen noch immer als Stigma empfunden, weil es in erster Linie mit Ausgrenzung und nicht – wie eigentlich gewünscht – mit Integration assoziiert wird.

Ein jugendlicher Rheumatiker, Diabetiker oder Immundefekt-Patient empfindet sich aufgrund seiner chronischen Erkrankung in aller Regel als „anders“ im Vergleich zu seinen Altersgenossen, Klassenkameraden und Freunden. In einer Phase, in der die Zugehörigkeit zu Gruppen Gleichaltriger eine zunehmende Bedeutung für anstehende Entwicklungsaufgaben – wie Identitätsfindung oder die Ausbildung einer realistischen Selbstwahrnehmung – darstellt, ist jede Abweichung von (selbstdefinierten) Normen ein Hindernis oder ein Makel, der das Selbstwertgefühl schwächt.

Deshalb geht ein Jugendlicher mit seiner chronischen Erkrankung eher defensiv und zurückhaltend um. An der Kasse im Kino oder im Fußballstadion wird lieber auf eine Vergünstigung verzichtet, als sich auf diesem Wege vor Freunden zu outen. Daher ist es wichtig die eigene Haltung und Einstellung zum Schwerbehindertenausweis zu hinterfragen und zu klären, bevor der Antrag gestellt wird.

Was bringt der Schwerbehindertenausweis

Ein Schwerbehindertenausweis heißt nicht automatisch, dass ich mit einem Freund (als Begleitperson) mit der Bahn umsonst durch Deutschland reise. Dies kann nur im Einzelfall, unter bestimmten Voraussetzungen, möglich sein. Aus dem GdB (Grad der Behinderung) und einem evtl. zugesprochenen Merkzeichen, die im Schwerbehindertenausweis ausgewiesen sind, ergibt sich der individuelle Nachteilsausgleich. Beispielsweise kann sich der Inhaber des Ausweises eine Wertmarke für die uneingeschränkte Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs kaufen. Eine Begleitperson aber kann nur mitnehmen, wer auch z. B. das Merkzeichen H im Ausweis hat.

Besonderheiten bei Kindern

Sind die Anspruchsberechtigten noch nicht volljährig, können sich die Erziehungsberechtigten steuerliche Pauschalbeträge übertragen lassen. Zudem können Kinderbetreuungskosten und Schulgeld bis zu festgesetzten Grenzen in die Steuerklärung mit eingehen. Alleinerziehenden Elternteilen steht zudem ein Entlastungsbetrag zu. Ebenso kann für volljährige Kinder in der Berufsausbildung, bei auswärtiger Unterbringung, ein Sonderbedarf geltend gemacht werden.

Ausbildung und Beruf

Für alle Menschen mit einem Schwerbehindertenausweis, also mit einem GdB von mindestens 50, gelten besondere Rechte im Bereich Arbeit. Der Kündigungsschutz (keine Kündigung ohne die Einbeziehung des Integrationsamtes) oder der fünftägige Zusatzurlaub sind hier beispielhaft zu nennen.

Diese Rechte liegen aber nicht im Zentrum der Überlegungen, wenn es vor dem Eintritt ins Berufsleben oder vor der Bewerbung auf eine neue Stelle um die Frage geht, ob ich dem Arbeitgeber meinen Schwerbehindertenausweis anzeige. Die Frage lautet vielmehr: Verschlechtert der Ausweis meine Chancen überhaupt eingestellt zu werden? >>

Diese Frage wird sich für den Bewerber bei Ablehnungen nie zweifelsfrei beantworten lassen. Stellt sich der Arbeitgeber nicht gänzlich ungeschickt an, werden die Gründe der Ablehnung für den Bewerber nicht offenbar. Es verfestigt sich mit der Zeit die frustrierende Vermutung wegen der Behinderung abgelehnt (= ausgrenzt) worden zu sein.

Muss ich meinen Schwerbehindertenausweis bei der Bewerbung angeben?

Mit dieser Frage sind nicht nur die Bewerber überfragt. Die Antwort darauf wird meist ein klares Ja sein und beschäftigt immer wieder Juristen und Gerichte. Die Abwägung der Rechte der Vertragspartner ist komplex und kompliziert. Eine Frage des Arbeitgebers kann im engen Kontext der ausgeschriebenen Tätigkeit berechtigt sein und ist somit vom Bewerber wahrheitsgemäß zu beantworten, kann aber auch gegen das Diskriminierungsverbot verstoßen und unerlaubt sein (siehe Artikel von Frau Schiele-Müller). In der Kürze eines Bewerbungsgesprächs kann ein Bewerber diese Differenzierung nicht leisten. Und wenn man sich über die Unzulässigkeit beschwert, wird sich die Atmosphäre des Gesprächs schlagartig ändern. Der Bewerber hat in jedem Fall den Schwarzen Peter.

Deshalb muss im Einzelfall jeder Bewerber, am besten im Vorfeld, überlegen und abwägen, wie er, auch an Hand der Ausschreibung, vorgehen möchte. Entscheidungshilfe kann hier auch, über die Arbeitsagentur, der Integrationsfachdienst (IDF) sein, bei dem man sich beraten lassen kann.

Im Bewerbungsschreiben muss die Schwerbehinderung nicht erwähnt werden. So kann sichergestellt werden, dass die Bewerbung nicht aufgrund der Behinderung aussortiert wird. Im Bewerbungsgespräch selbst ist die Schwerbehinderung so anzusprechen, dass sie nicht zum zentralen Thema wird. Die eigene Einschätzung, eine nicht oder nur wenig eingeschränkte Arbeitskraft zu sein, kann durch Infomaterial oder durch die Benennung eines kompetenten Ansprechpartners (dsai, betreuender Arzt) objektiviert werden.

Studium

Für Studenten mit Behinderung gibt es über das Hochschulrahmengesetz die Möglichkeit individuelle Einschränkungen auszugleichen. Beratung bieten bei der Studien- und Studienplatzwahl die Agentur für Arbeit und spezielle Beauftragte für Belange studierender Behinderter und chronisch Kranker an den Hochschulen. Die Studentenwerke stehen für die Beratung in sozialen und wirtschaftlichen Fragen zur Verfügung.

Ich bekomme keinen Schwerbehindertenausweis

Ist der Antrag vom Versorgungsamt abgelehnt oder nicht so ausgefallen wie erwartet, kann gegen den Bescheid innerhalb von 4 Wochen Widerspruch eingelegt werden. Der Widerspruch wird dann eine erneute Überprüfung auslösen, für die ergänzende Befunde, Bescheinigungen oder Erläuterungen vorgelegt werden können, die zu einer Neubewertung führen.

Ich will keinen Schwerbehindertenausweis

Jugendliche oder junge Erwachsene mit Schwerbehindertenausweis waren häufig nicht an der Entscheidung der Eltern, den Antrag zu stellen, beteiligt. Will der Inhaber den Ausweis, aus welchen Gründen auch immer, tilgen, so geht das nur über einen Widerruf nach dem SGB X, dem Verwaltungsverfahrenrecht. Einfach den Ausweis zurück schicken oder ihn nicht nutzen ändert formal nichts am Status des Inhabers.

Franz Sollinger, Dipl. Soz.-Päd. FH

Immundefekt-Ambulanz, Dr. von Haunersches Kinderspital

Quellen und Infos zu Thema im Internet:

www.myhandicap.de

www.familienratgeber.de

www.integrationsfachdienst.de

www.bvkm.de/fileadmin/web_data/pdf/

[Rechtsratgeber/steuermerkblatt.pdf](#)

Immundefektambulanz am Dr. von Haunerschen Kinderspital

Primäre Immundefekterkrankungen (PID) sind angeborene Störungen des Immunsystems, die sich nicht nur durch rezidivierende Infektionen, sondern auch durch Prädispositionen zur Autoimmunität, zur Allergie und zur Krebserkrankung bemerkbar machen können. PIDs gehören zur Gruppe der seltenen Krankheitsbilder und um die, im Regelfall komplexen Krankheitsursachen und Krankheitsprozesse, besser verstehen zu lernen, sind interdisziplinäre Forschungsverbände, wie beispielsweise das am Dr. von Haunerschen Kinderspital koordinierte PID-NET unerlässlich (siehe dsai Newsletter 05-2013).

Nationale und internationale Vernetzungen von Patientenorganisationen spielen eine zentrale Rolle, um die Versorgung von Kindern und erwachsenen Patienten zu verbessern. Wir unterhalten einen regen und engen Kontakt mit unseren Patienten und deren Patientenorganisationen, um sie regelmäßig zu beraten und zu schulen. Jeder PID ist in seiner Ausprägung verschieden und einzigartig. Wir sind deshalb der Überzeugung, dass ein informierter Patient besser auf alle Unwägbarkeiten seines PID reagieren kann und streben eine Behandlung auf Augenhöhe an.

Wichtig ist uns deshalb auch ein erfahrener Schwesternstab, der sich kontinuierlich mit den besonderen pflegerischen Problemen unserer PID-Patienten auseinandersetzt und auf viele knifflige Lebensfragen, die eben nur im Zusammenhang mit PID entstehen, kompetente und menschliche Antworten geben kann.

Dennoch ist das Leben mit PID häufig nicht ohne persönliche Entbehrungen zu meistern. Für den Fall, dass es gerade auch im Adoleszentenalter zu seelischen Krisensituationen kommt und beispielsweise die notwendige Dauerbehandlung nicht mehr durchgeführt wird, haben wir deshalb in unserer (IDA) Psychologen und Sozialarbeiter, die zuhören, beraten und integrieren helfen.



*Prof. Dr. Christoph Klein,
Direktor Dr. von Haunersches
Kinderspital*

Bildquelle: Michael Woelke KUM

In der ärztlichen Weiterbildung wird großer Wert auf eine kombinierte medizinische und molekularbiologische Doppelausbildung gelegt und eine Rotation der Fachärzte in Fortbildung zum Hämatologen und Onkologen in die IDA ist inzwischen fester Bestandteil unseres Konzepts. Die an unserem Hause bereits lange etablierte immunologische Basisdiagnostik wird aktuell durch nationale und internationale Netzwerke erweitert, um die zunehmend subtileren immunologischen Störungen zuverlässig zu erkennen.

Neben den klassischen prophylaktischen antiinfektiösen Regimen, der Immunglobulin- und Enzyersatztherapien sowie dem Einsatz von Biologika, besteht unser Behandlungsrepertoire aus einer modernen Transplantations-einheit für Knochenmark und blutbildenden Stammzellen oder auch aus dem Einsatz der sich kontinuierlich verbessernden Gensatztherapie.

Um unseren hohen Ansprüchen auch in Zeiten zunehmenden ökonomischen Drucks gerecht zu werden, arbeiten wir aktuell an einer Neustrukturierung unserer IDA und der Vernetzung der zuvor genannten Strukturen. Insbesondere die räumlichen und organisatorischen Abläufe werden in naher Zukunft modernisiert und von uns leistungsfähiger gestaltet werden müssen. Wir sind davon überzeugt, dass es uns gerade auch aufgrund des guten Teamzusammenhaltes und der guten Zusammenarbeit mit unseren Patienten und deren Organisationen auch in Zukunft gelingen wird, eine moderne und leistungsfähige immunologische Betreuung mit menschlichem Antlitz zu gewährleisten.

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

Hallo!

Mein Name ist Marius, ich bin 10 Jahr alt und habe einen Immundefekt. Als wir in der Schule ein Referat halten mussten, habe mich entschlossen, über meinen Immundefekt zu sprechen. Dieses Thema war für mich wichtig, weil ich meine Klassenkameraden darüber aufklären wollte. Bei dem Referat habe ich unter anderem meine Erkrankung erklärt und dabei eine komplette Infusion dargestellt. Die Infusionsnadeln habe ich in ein Glas mit Folie gepikst. Natürlich haben wir eine leere Immunglobulin-Flasche nur mit Wasser befüllt. Dank der dsai, die mich so großzügig mit Infomaterial und Plüschtieren versorgt hatte, kam das Referat super bei meiner Klasse an. Sogar bei unserem Aufenthalt im Schullandheim hatte fast jeder seine B-Zelle dabei. Am Anfang war ich sehr nervös, weil ich nicht wusste, wie die Klasse auf mein Thema reagieren würde, aber es waren alle total interessiert und sie haben jetzt mehr Verständnis für mich. Meine Eltern wurden auch schon von anderen Eltern angesprochen, weil meine Klassenkameraden das Referat so toll fanden und ihre Eltern ausgiebig über Immundefekte informierten.



Vielleicht wollt ihr ja auch mal ein Referat über euren Immundefekt halten, damit euch eure Klassenkameraden besser verstehen und noch mehr Leute erfahren, was ein Immundefekt überhaupt ist. Ich kann es nur empfehlen.

Viele Grüße Marius

dsai sagt DANKE



Wir bedanken uns ganz herzlich bei der Firma Giochi Preziosi, die auch in diesem Jahr eine Riesenkiste mit Spielsachen als Geburtstagsgeschenke für unsere betroffenen Kinder zur Verfügung gestellt hat.



Vielen Dank an CSL-Behring für die Übernahme der Kosten für den Nachdruck von 2.000 Ratgebern für Erwachsene.

Schirmherrin im Einsatz

„Noch mehr Aufmerksamkeit für die dsai“

„Angeborene Immundefekte: Frühe Diagnose rettet Leben“, so lautet die Botschaft einer Anzeige, die die dsai gemeinsam mit Schirmherrin Michaela Schaffrath produziert hat. Als Fotomotiv sieht man die Schauspielerin gemeinsam mit einem kleinen Kind – im Text fordert sie Eltern dazu auf, rechtzeitig zum Arzt zu gehen, sollte ein Kind häufig krank sein. Die Anzeige haben in einem ersten Schritt rund 50 Tageszeitungen und Zeitschriften erhalten, vor allem in und um München, in der Region Traunstein, in Hessen sowie in Niedersachsen. Und was passiert mit dieser Anzeige? Es handelt es sich um eine sogenannte Füllanzeige: Wenn Zeitungen und Zeitschriften ihre Seiten layouts, passiert es oft, dass auf einer Seite noch freier Platz ist. Dieser Platz wird dann mit einer Anzeige aufgefüllt, damit er nicht weiß bleibt. Für gemeinnützige Vereine wie die dsai ist die Platzierung dieser Anzeige dann kostenlos. Von der Anzeige mit Michaela Schaffrath hat die dsai verschiedene Größen produziert, so dass die Zeitungen sich ganz nach Bedarf bedienen können. Damit kann die dsai kostenfrei und bundesweit gestreut noch mehr Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit schaffen: Aufmerksamkeit für die seltene Erkrankung der angeborenen Immundefekte und die Notwendigkeit einer frühen Diagnose. Denn die frühe Diagnose ist schließlich eines der Hauptanliegen der dsai.



„Volle Kanne“ im ZDF

Am 9. August war Michaela Schaffrath Studiogast bei „Volle Kanne – Service täglich“ im ZDF. Im Gespräch mit der Moderatorin Andrea Ballschuh berichtete Frau Schaffrath unter anderem auch über ihr Engagement für die dsai. In einem Filmbeitrag in der Rubrik „Praxis täglich“ wurde zusätzlich über angeborene Immundefekte informiert. Über den folgenden Link kann der Beitrag abgerufen werden:

www.tinyurl.com/q7zu4ey

Besuch in der Immundefektambulanz in Düsseldorf

Am 4. September besuchte Frau Schaffrath zusammen mit der Regionalgruppenleiterin Kerstin Kugel und der dsai-Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl die Immundefektambulanz der Kinderklinik des Uniklinikums Düsseldorf. PD Dr. med. Hans-Jürgen Laws, Oberarzt in der Immundefektambulanz informierte die dsai-Schirmherrin bei einem Rundgang über die Arbeit der Ambulanz. Der junge Patient Matthias, der beim Termin dabei war, freute sich sehr, Michaela Schaffrath kennen zu lernen.



hinten: PD Dr. med. Hans-Jürgen Laws, Gabriele Gründl
vorne: Kerstin Kugel, Matthias, Michaela Schaffrath

„Kölner Treff“ im WDR

Am 18.10. nahmen Michaela Schaffrath und Gabriele Gründl in der prominent besetzten Runde der beliebten WDR-Sendung „Kölner Treff“ Platz. Mit Moderatorin Bettina Böttinger sprachen die beiden über das Krankheitsbild „angeborener Immundefekt“, Therapiemöglichkeiten und die Einführung des Neugeborenen-Screenings.

Die Sendung ist über die WDR-Mediathek abrufbar: www1.wdr.de/mediathek/video/sendungen/koelner_treff



Einkaufen und Gutes tun über gooding.de

Wie immer im Internet einkaufen und automatisch Gutes für Ihren Lieblingsverein tun!

Die dsai hat sich als gemeinnütziger Verein bei gooding.de angemeldet, um sich der breiten Öffentlichkeit zu präsentieren. Mit gooding werden Vereine so automatisch unterstützt.

1. Mitglieder und Freunde besuchen vor ihrem nächsten Einkauf im Internet die Seite www.gooding.de. Es ist keine Anmeldung erforderlich!
2. Dort wählen sie die dsai als Verein aus (Eingabehilfe „Deutsche Selbsthilfe“), entscheiden sich für einen der über 900 Online-Shops (u. a. Amazon, Zalando, DB Bahn, Saturn, OTTO, Cewe Fotoservice, Lufthansa uvm.) und beginnen ganz normal mit ihrem Einkauf.
3. Dauer: 1 Minute. Die Einkäufe kosten dadurch keinen Cent mehr.
4. Vom Einkaufswert wird von den Shops eine fest vereinbarte Provision (z. B. 5 %) automatisch an gooding abgeführt. Diese wird zu 100% an den gewählten Verein weitergegeben.

Bitte unterstützen Sie damit die dsai, und informieren Sie Ihre Freunde und Bekannten über diese einfache Möglichkeit Gutes zu tun.

.....



www.immundefekt.com

Mehr als eine Therapie.

Immunglobuline - eine Entscheidung, die Ihr Leben verändern kann.
Weil Sie eine individuelle Lösung erhalten, die auf Ihre Bedürfnisse abgestimmt ist.
Eine Therapie, die Sie im Alltag unabhängiger macht.

Vertrauen Sie auf Produkte, hinter denen Jahrzehnte der Forschung und Entwicklung stehen. Und auf einen Service, der immer da ist, wenn Sie ihn brauchen:
das Baxter HomeCare-Programm.

Baxter

Informationen aus 1. Hand – neue Videos online

Namhafte Immunologen und Fachärzte geben Auskunft vor der Kamera. Gefilmt wurden die fünf neuen Experten-Beiträge im Universitätsklinikum Düsseldorf.

Bei Dr. med. Kirsten Bienemann, Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie, Universitätsklinikum Düsseldorf, geht es um Fiebersyndrome bei Kindern und Erwachsenen, die kein auf Kinder beschränktes Problem sind.

Ein Beitrag thematisiert die Behandlung von T-Zellen-defekten bei Jugendlichen und Erwachsenen. Dr. med. Sujal Ghosh, Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie, Universitätsklinikum Düsseldorf, erläutert im Interview, warum eine Untersuchung der T-Zellen bei häufigen und schweren Viruserkrankungen sinnvoll sein kann, und welche Konsequenzen ein T-Zellendefekt für das Leben der Betroffenen hat.

Prof. Dr. med. Thomas Harrer, Extraordinarius für Innere Medizin, Schwerpunktprofessur für Infektiologie und Immundefizienz, Medizinische Klinik 3, Universitätsklinikum Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität, gibt im

Interview Auskunft über sinnvolle diagnostische und therapeutische Möglichkeiten zur Erkennung und Behandlung von Immundefekten bei Erwachsenen.

PD Dr. med. Hans-Jürgen Laws, Oberarzt an der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie, Universitätsklinikum Düsseldorf, erläutert in einem weiteren Videobeitrag, warum Menschen mit Immundefekten ganz besonders auf vorbeugende Impfungen zum Schutz gegen Infektionen angewiesen sind und worauf bei diesen Impfungen besonders zu achten ist.

Ein weiterer Beitrag handelt von HNO-Infekten, die zu den häufigsten Erkrankungen des Menschen zählen. Prof. Dr. med. Alexander Weber, Leitender Arzt an der Klinik für HNO-Heilkunde, Kliniken Essen Süd, gibt Auskunft darüber, welche Signale bei hartnäckigen, wiederkehrenden HNO-Infekten auf einen Immundefekt hindeuten und rät zur Aufmerksamkeit gegenüber dem Phänomen „Immundefekt“.

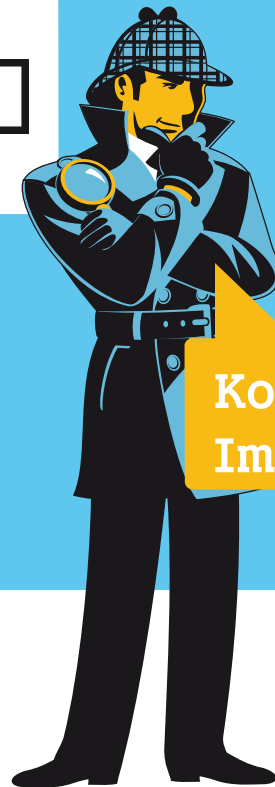
Zu sehen sind alle Interviews auf dem Youtube-Kanal: www.youtube.com/user/dsaiPID sowie dsai.tv



„Immuncheck“ als Printversion

In Heft 04-2013 hatten wir ja bereits die Immuncheck-App vorgestellt, die per Facebook und im iTunes App Store erhältlich ist. Nun gibt es auch einen zweiseitigen Flyer mit dem Immuncheck für Kinder und Erwachsene.

Dieser kann auf der dsai-Homepage bestellt werden, gerne auch in höheren Auflagen, zum Beispiel für Infostände oder zum Auslegen in Kliniken oder Arztpraxen.



**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

Das ImmundefektCentrum der Charité (IDCC) in Berlin

Auf Initiative von Vicki und Fred Modell wurde 2003 das ImmundefektCentrum der Charité (IDCC; Internet www.immundefekt.de, unterstützt durch Fa. Grifols) als erstes von inzwischen elf Zentren der Jeffrey Modell Foundation (JMF) in Deutschland eröffnet. Damals wurden an der Kinderklinik ca. 50 Patienten mit Primären Immundefekten (PID) betreut.

In diesen zehn Jahren hat sich viel verändert. Die Zahl der betreuten Patienten ist auf fast 600 gestiegen. Von diesen sind knapp die Hälfte erwachsene Patienten. Dies war für uns Kinderärzte neu und verlangte eine Einarbeitung in die spezifischen Probleme der Erwachsenen. Dabei konnten wir nur die ambulante Beratung sowie ambulante oder tagesklinische Therapie übernehmen. Bei allen spezifisch internistischen Problemen musste ein Netzwerk aufgebaut werden mit internistischen Kollegen (Infektiologen, Pneumologen, Gastroenterologen, Hämato/Onkologen), die uns bei der Lösung klinischer Probleme bei Erwachsenen behilflich waren. Unsere Ambulanz ist inzwischen die erste in Deutschland, in der Kinder und Erwachsene gemeinsam betreut werden. Für die Patienten hat das zwei Vorteile:

1. Werden die Kinder erwachsen, können sie weiter in dieselbe Sprechstunde kommen.
2. Die gesamte Vielfalt der inzwischen mehr als 200 PID kennt nur der Kinderarzt. Von dessen Kenntnissen profitieren in dieser Struktur auch erwachsene Patienten.

Die § 116b Ambulanz ist eine Einrichtung für hochspezialisierte Leistungen. Hierzu bedarf es der Garantie von Facharztstandards, ohne die es zu keiner Anerkennung durch den Berliner Gesundheitssenator kommt.

Nach zehn Jahren Aufbauarbeit war es uns eine besondere Ehre, dass die erste Zusammenkunft aller inzwi-

schen über 230 JMF-Zentren aus der ganzen Welt im Juli in Berlin stattfand. Bei diesem Treffen wurden neueste Ergebnisse zum Thema PID vorgestellt und diskutiert. Eines der Ergebnisse war die „Berlin Declaration“, mit der das weltweite Screening auf angeborenes Fehlen von T-Zellen im Fersenblut von Neugeborenen (sog. SCID Screening) gefordert wird. Eine deutsche Arbeitsgruppe bestehend aus Michael Albert (München), Stefan Borte (Leipzig/Stockholm) und Volker Wahn (Berlin) soll das Thema gemeinsam mit den Fachgesellschaften voran bringen.

Neue Leitung

Ab 1. Oktober 2013 wird die PID-Ambulanz von Prof. Horst von Bernuth geleitet, Prof. Wahn wird als „Senior Consultant“ weiter mitarbeiten.

Das Team aus Ärzten und Schwestern, das nun viele Jahre Erfahrungen mit PID-Patienten hat, bleibt erhalten.

Prof. von Bernuth hat beste Voraussetzungen, die notwendige Forschung voran zu bringen, da er zusätzlich Direktor des immunologischen Labors im Labor Berlin ist. Bereits in der Vergangenheit hat er hochkarätige Veröffentlichungen verfasst, in den nächsten Jahren wird er die Forschungsaktivitäten zusätzlich zur klinischen Versorgung weiter intensivieren. Wir bauen darauf, dass das Vertrauen, das unsere Patienten in der Vergangenheit zu uns hatten, auch in Zukunft bestehen bleibt.

Weihnachtsbrief

So schnell vergeht die Zeit! Das Jahr 2013 neigt sich dem Ende zu und wir waren wieder so fleißig. Viele Veranstaltungen, ob für Ärzte oder Mitglieder, haben erfolgreich stattgefunden.



Die Diagnoserate in Deutschland steigt! Aber leider haben wir immer noch viel zu wenige kompetente Ärzte bzw. Immundefektambulanzen in Deutschland.

Daran müssen wir noch arbeiten. Wir haben immer mehr Arbeit hier in der Geschäftsstelle zu bewältigen und bräuchten eigentlich noch dringend Verstärkung. Aber leider reicht unser Budget dafür nicht aus. Das Thema Spenden begleitet uns ständig. Vielleicht können Sie ja Ihren Arbeitgeber dazu bewegen, die dsai mit einer Weihnachtsspende oder Aktion zu unterstützen?

Ich und das dsai-Team wünschen Ihnen eine besinnliche Vorweihnachtszeit und alles Gute für das Neue Jahr!

*Gabriele Gründl
Neuner Susi, Hannula Hödl
Birgit Bradl, Janita Seissl-Weberich*

Gutes tun zu Weihnachten

Um auch weiter auf effiziente Weise Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit leisten zu können, sind wir auf Ihre Mithilfe angewiesen. Ab sofort sind Spenden auf unser neu geschaffenes dsai-Spendenkonto möglich.

Auch weiterhin können Sie die dsai natürlich unkompliziert über die Spendenseite auf der dsai-Homepage unterstützen. Jede Spende kommt direkt der Arbeit der dsai zugute.

Die neue Kollegin stellt sich vor...



Mein Name ist Andrea Neuner, bin 39 Jahre alt, habe 2 Töchter und wohne in Eiselfing bei Wasserburg am Inn – ca. 15 Autominuten von Schnaitsee entfernt. Ich bin gelernte Bankkauffrau und beschäftigte mich erst 10 Jahre lang mit Finanzen und Buchhaltung. Danach wechselte ich in die Pharmabranche, war bei der Fa. Recipharm in Wasserburg am Inn 10 Jahre als kfm. Sachbearbeiterin tätig.

In diesem Jahr wuchs jedoch der dringende Wunsch nach einer beruflichen Neuorientierung. Als mir Gabriele Gründl einen Job in ihrer Geschäftsstelle anbot, habe ich sofort zugewinkt, da ich Fr. Gründl bereits persönlich kannte und sie für ihre Arbeit mit der dsai sehr schätze. Mein Aufgabengebiet ist sehr vielschichtig, u.a. obliegt mir die Führung der Mitgliederverwaltung, Versendung der Publikationen, Erstellung des Newsletters, Vorbereitung von Spendenaktionen...

Ich habe am 08. Oktober in Teilzeit begonnen und arbeite 25 Stunden in der Woche, so habe ich noch genügend Zeit zur Betreuung meiner Töchter Sophia (9) und Viola (7).

Meine Arbeit in dem sehr netten Team bereitet mir große Freude und macht vor allem „Sinn“.


Spendenkonto

Kreis- und Stadtsparkasse Wasserburg am Inn
Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte
IBAN: DE62 7115 2680 0030 1358 42

BIC: BYLADEM1WSB

Kto-Nr.: 30 135 842

BLZ: 711 526 80



Therapie mit Immunglobulinen – bringt Ihr Immunsystem wieder auf Trab

Unser Ziel:

- **Gesundheit wiederherstellen und erhalten**
- **Lebensqualität verbessern**

Octapharma ist auf die Entwicklung und Herstellung von Präparaten aus menschlichem Plasma spezialisiert. Einer unserer Schwerpunkte ist die Herstellung hochreiner Immunglobulinpräparate zur Therapie des angeborenen oder erworbenen Antikörpermangels.

Innovationen und der Einsatz neuester Technologien fördern die stetige Weiterentwicklung der Produkte in ihrer Handhabung, Sicherheit und Wirksamkeit. Inzwischen sorgen mehr als 4.000 Mitarbeiter in über 80 Ländern dafür, dass qualitativ hochwertige Präparate zur Verfügung stehen.

OCTAPHARMA GmbH
Elisabeth-Selbert-Straße 11
40764 Langenfeld
Tel.: 02173 917-0
Fax: 02173 917-111
E-Mail: info@octapharma.de
www.octapharma.de

octapharma

For the safe and optimal use of human proteins

Wir veröffentlichen den Brief von Herrn Dr. Franke an den Medizinischen Dienst der Krankenkasse als Leserbrief. Er dokumentiert die üblichen kleinen und großen Probleme im täglichen Bemühen, dem Patienten die optimale Therapie seines Immundefektes zukommen zu lassen.

Lieber MDK-Gutachter,

ich habe bei der gesetzlichen Krankenkasse MH-plus eine Crono Super PID-50-Pumpe für eine subkutane Immunglobulin-Substitution (SCIG) für die 42-jährige Patientin SH mit schwerem Antikörpermangelsyndrom beantragt. Ihr Gutachten lässt mich zwischen Wut und Verzweiflung schwanken.

Ich nehme Ihre, teils abstrusen Vorstellungen zum Anlass, Sie mit den Rahmenbedingungen einer subkutanen Immunglobulinsubstitution vertraut zu machen.

Jede Therapie hat ihre Geschichte

Gestartet sind wir in Siegen im Frühjahr 1997 – mehr aus der Not geboren. Ein Patient mit Immundefekt hatte nach intravenöser Gabe eines Immunglobulins (IVIG) eine heftige akut-allergische Reaktion gezeigt und musste wiederbelebt werden. An einer Wiederholung dieser Aktion hatten weder Patient noch Arzt irgendein Interesse. Somit musste eine Alternative her. Die von der Behandlung der aplastischen Anämie uns gut bekannte subkutane Gabe von Antikörpern wurde somit modifiziert und der erste Patient erhielt, damals noch unter intensivmedizinischer Überwachung, seine Immunglobuline (damals Beriglobin) subkutan.

Zur Applikation verwendeten wir eine Braunüle, den Immunglobulintransport übernahm ein Perfusor. Die Verträglichkeit der Therapie war gut, die Wirkung besser als die vorherige intravenöse Gabe von Immunglobulinen. Heute – 16 Jahre später – ermöglichen verschiedene Präparate sowie ein Arsenal an Pumpen und Subkutansystemen eine individualisierte Therapie des Patienten.

Warum subkutan?

Warum subkutan? Diese Frage lässt sich heute einfach beantworten: weil es der Standard ist. Die SCIG-Therapie, offiziell zugelassen seit 10 Jahren, vereint viele Vorteile in sich. Der wichtigste Vorteil für den Patienten: es handelt sich um eine Heimselbsttherapie, d.h. die Therapie kann problemlos vom Patienten in häuslicher Umgebung durchgeführt werden, zudem relevante Nebenwirkungen

sehr selten sind. Die Wirkung ist, verglichen mit intravenöser Gabe, mindestens gleich gut, aufgrund geglätteter Serum-Spiegelverläufe (der Verabreichungsort dient als Depot) sind Durchbruchinfekte (das ist das Auftreten einer (subklinischen) Infektsymptomatik kurz vor der nächsten Immunglobulingabe) bei SCIG viel seltener. Für die Krankenkasse ergibt sich als Vorteil eine deutliche Kostenersparnis. Sollte der sehr seltene Fall einer Antikörperbildung gegen Immunglobulin A (Anti IgA-Antikörper) vorliegen, ist die intravenöse Therapie mit dem Risiko einer sehr schwerwiegenden akutallergischen Reaktion behaftet, auch in diesem Fall kann eine SCIG-Therapie erfolgreich durchgeführt werden.

Wie subkutan?

Diese Frage spaltet die Szene und hat zwei wichtige Teilaspekte. Zum einen die Art der lokalen Applikation (Anzahl der Infusionsstellen, verwendetes Material) und zum anderen die Frage nach der Infusionsgeschwindigkeit.

Beginnen wir mit der Betrachtung der Infusionsgeschwindigkeit. Ich favorisiere die langsame Applikation mit Geschwindigkeiten zwischen 5 bis 8 ml/Stunde, am besten über Nacht. Vorteile sind geringe Lokalreaktionen und Schwellungen im Bereich der Bauchdecke, eine gute Verteilung des Präparates und eine bessere Fließfähigkeit des Präparates bei Bettwärme (Immunglobuline sind Eiweißstoffe vom Menschen und von der Natur auf ein Fließoptimum bei Körperkerntemperatur (etwa 37°C)

eingestellt). Bei Patienten, die bis maximal 10 Gramm Immunglobulin pro Woche benötigen, ist eine Infusion pro Woche somit ausreichend. Sollte eine höhere Geschwindigkeit gewünscht sein, oder bestehen lokale Einschränkungen der Verträglichkeit bei großen Volumina, kann das Präparat ggf. mittels Y-Verteiler an zwei Stellen infundiert werden.

Es ist mir bewusst, dass eine Vielzahl zumeist junger Menschen eine andere Art der Applikation bevorzugen. Hier geht es um das regelmäßige Wettrennen wer sein Volumen von 20, 30 oder auch 40 ml am schnellsten in seiner Bauchdecke oder einer anderen Stelle (infundieren kann man in die Bauchdecke, den Oberschenkel, den Oberarm, die Flanke oder das Gesäß) versenkt hat. Durch die erhebliche Dehnung des Gewebes kann es zur wiederkehrenden Mikrotraumatisierung mit anschließender innerlicher Vernarbung kommen. Bei einigen jungen Menschen, die ursprünglich so behandelt wurden, lässt sich eine deutliche Verhärtung der Infusionsstellen tasten und die wöchentliche Infusion der Immunglobuline bereitet Schmerzen und Probleme. Eines ist klar, für die überwiegende Anzahl der Patienten ist die Immunglobulingabe mangels Alternative eine lebenslange Dauertherapie, dem sollten Patient und Behandler frühzeitig Rechnung tragen. >>

Lieber Gutachter, die von Ihnen vorgeschlagene kontinuierliche Dauerinfusion (rund um die Uhr, rund ums Jahr) ist keine Therapiealternative und erfüllt nach meiner Einschätzung den Sachtatbestand der Körperverletzung. Das gleiche gilt für die wiederkehrende Selbstinjektion. Selbst bei wohlwollender Prüfung kann ich hier keinerlei Vorteile erkennen.

Kommen wir zu den Materialien: inzwischen gibt es eine Vielzahl von Applikationssystemen, die großteils gut geeignet sind. Wir verwenden überwiegend die Systeme Neria soft (30° schräges Einstechen in die Haut, Stichlängen 13 oder 17 mm) oder Neria soft 90 (senkrecht Einbringen in die Haut, 6 oder 9 mm Stichlänge), die bei einfacher und relativ atraumatischer Anwendung auch bei Metallallergikern (Nickelallergie!) problemlos und zuverlässig verwendet werden können. Möchte man an mehreren Stellen zeitgleich infundieren, produziert die Fa. Unomedical unter dem Namen Neria multi Systeme, die von einem zentralen Verteiler zwei, drei oder vier Nadeln versorgen. Nachteilig: das System enthält 8 mm lange Stahlnadeln und ist nicht nickelfrei. Wenn ein SC-System über mehrere Tage Verwendung finden soll, kann, neben den Neria soft-Systemen, auch das System Insuflo zur Anwendung gelangen.

Bleibt ein letzter Punkt, die Pumpe. Was muss eine Pumpe leisten? Sie sollte klein, kompakt, mobil und problemlos zu bedienen sein. Die Energieversorgung darf kein Problem darstellen. Sie muss einen ausreichenden Druck aufbauen, um hochvisköse Flüssigkeiten (Immunglobuline) durch dünne Kunststoffkatheter (27 G bei Neria soft) sicher und zuverlässig zu transportieren, und – besonders wichtig – sie muss restentleeren können, ansonsten gehen wertvolle Immunglobuline verloren, die Therapiequalität sinkt, die Kosten steigen. Wir verwenden aus Gründen extremer Zuverlässigkeit und langjähriger guter Erfahrungen zumeist die Pumpe Crono Super PID 50 der Fa. OMT, die alle obigen Kriterien erfüllt. Es gibt weitere Alternativprodukte von anderen Anbietern.

Womit Subkutan?

Es gibt verschiedene Präparate mit unterschiedlichen Konzentrationen am Markt, exemplarisch seien Hizentra (20%), Gammanorm (16,5%) und Subcuvia (16%) genannt, die alle problemlos für die wöchentliche SCIG-Therapie geeignet sind. Die Präparate, allesamt aus Blut- oder Plasmaspenden gewonnen, vereint das Produktmerkmal polyvalentes Immunglobulin zur Anwendung bei primären und sekundären Immundefekten.

Solange ich mich mit der Therapie innerhalb der zugelassenen Indikation bewege, erlaube ich Ihnen, lieber Gutachter des MDK, keine Mitsprache bei Dosierung, Medikamentenauswahl und Therapieschema. Hier nutze ich meine langjährige Erfahrung und kenne aus Theorie und praktischer Anwendung im Rahmen zigtausender Applikationen Produktmerkmale, wie z.B. Stabilisatoren, Viskosität, Verträglichkeit etc., die die üblichen Angaben in Beipackzetteln oder Fachinformationen weit überschreiten. Ihnen an dieser Stelle ein Mitspracherecht einzuräumen, hieße, die Qualität der Versorgung einem Kollegen ohne die erforderliche Expertise zu überlassen. Versetzen Sie sich in meine Position, auch Sie würden ein solches Ansinnen als unangemessen zurückweisen.

So, lieber MDK-Gutachter, nun haben Sie eine erste Übersicht. Selbstverständlich haben sich in 16 Jahren zahlreiche weitere Fragen gestellt, die wir alle beantwortet haben.

Im Internetzeitalter gibt es zahlreiche vorzügliche Informationsquellen, exemplarisch seien die Sites der DSAI, von FindID oder die Leitlinien für Diagnostik und Therapie von Immundefekten der AWMF genannt. Sie würden mir eine große Freude bereiten, wenn Sie sich zukünftig die Mühe machten, sich mit der Materie zu beschäftigen, bevor Sie inadäquate gutachterliche Äußerungen tätigen. Der Patient verdient es, dass Sie generell die Bereitschaft zeigen, sich mit seltenen Krankheitsbildern vernünftig auseinanderzusetzen.

Dann könnte ich zukünftig meine Arbeitszeit auf die Patientenversorgung verwenden, statt mich über situativ unangemessene Gutachten zu ärgern und diesen Brief zu schreiben.

Sollten Fragen offen geblieben sein, dürfen Sie mich gerne anrufen (spart Zeit und verhindert eine Flut weiterer Anfragen).

Ich verbleibe mit freundlichen kollegialen Grüßen

Dr. Karsten Franke
Leiter der Immundefektambulanz
St. Marienkrankenhaus Siegen



Anzeige

CME
Caesarea Medical Electronics

T 34L™ und Niki T34™

- Immunglobulintherapie einfach und effizient
 - kompakt, leicht und platzsparend
 - einfache und anwenderfreundliche Bedienung



Vertrieb durch:

TMH Medizinhandel OHG • Helene-Kropp-Str. 1 • 47166 Duisburg
Fon: +49 (0)203 47 97 21-0 • Fax: +49 (0)203 47 97 21-88
E-Mail: info@tmh-ohg.de • www.tmh-ohg.de

Veranstaltungen

Familienwochenende in Lauterbach, Thüringen 13. – 15.09.2013

Am Freitag, dem 13.09.2013, rollten wir gegen 18 Uhr auf den Parkplatz des „Urwald-Life-Camp“ in Lauterbach. Hinter dem abenteuerlichen Namen verbirgt sich eine moderne und naturnahe Jugendherberge am Rand des Nationalparks Hainich in Thüringen. Familie Mählmann hatte das dsai-Familienwochenende organisiert, wir waren das erste Mal dabei und gespannt auf die anderen Familien.

Nachdem wir unser kleines, modernes Familienzimmer bezogen hatten, machten wir uns auf die Suche nach den anderen Teilnehmern. Eine halbe Stunde später traf sich die Gruppe auf dem Abenteuerlust weckenden Gelände. Ein Grillplatz am See und eine Urwald-Lounge laden zum Verweilen ein. Die 14 Kinder würden hier sicher viel zu entdecken haben. Die meisten Familien kannten sich bereits von den letzten Familienwochenenden, aber wir und eine weitere Familie, die zum ersten Mal dabei war, wurden freundlich aufgenommen.

Nach dem Abendessen saßen wir an der Grillstation bei Feuerschein und Wein zusammen, führten die ersten Gespräche und besprachen das Programm für den folgenden Tag.

Durch ein gutes Frühstück gestärkt und mit Lunch-Paketen ausgestattet, brachen wir am Samstagmorgen auf, um „dem Urwald aufs Dach zu steigen“. Über eine Länge von 530 Metern schlängelt sich bei Craula der Baumkronenpfad mitten durch die Wipfel. Auch der Baumturm, 44 Meter hoch, wurde wagemutig erklommen und bot eine fantastische Aussicht, trotz des etwas trüben Wetters. Nach einem Mittagessen im Forsthaus schilderte jede Familie kurz die Geschichte der betroffenen Kinder. So erhielten wir alle einen Überblick über Krankheitsbilder

und Therapien sowie die behandelnden Immundefekzentren. Die Kinder tobten derweil auf dem angrenzenden Spielplatz.

Gut gestärkt ging es danach weiter nach Eisenach zur Wartburg. Die Führung wurde liebevoll gestaltet und auch die jungen Teilnehmer lauschten gespannt.



Einen gemütlichen Abschluss des Tages fanden wir beim abendlichen Grillen, wo es auch noch mal viel Zeit zum Austausch gab. Die Kinder streiften die meiste Zeit, wie erwartet, auf dem weitläufigen Gelände umher und hatten ihrerseits Spaß. Die etwas niedrigen Temperaturen trieben uns dann in das Kaminzimmer, wo schon Pläne geschmiedet wurden für ein Familienwochenende im nächsten Jahr. Dies geht natürlich nur, wenn die Finanzierung gesichert werden kann. Wichtig ist es allemal: Für die Eltern, um sich auszutauschen. Für die Kinder, um zu wissen: Ich bin nicht allein. Da gibt es auch noch andere, die ein ähnliches Krankheitsbild haben wie ich.

Am folgenden Morgen hieß es noch vor dem Frühstück: „Film ab!“ Einige betroffene Kinder nahmen ihren Mut zusammen und erzählten vor der Kamera ihre Geschichte. Wir wollen nämlich, dass der beliebte Comic „Immun

Wir danken der Techniker Krankenkasse für ihr Engagement

im Cartoon“ verfilmt wird und haben deshalb ein Vorstellungsvideo gedreht. Nach dem gemeinsamen Frühstück hieß es dann leider schon „Abschied nehmen“. Und vielleicht „Auf Wiedersehen“ im nächsten Jahr. Und natürlich

„Danke“ an Annett und Andreas Mählmann sowie das dsai-Team in Schnaitsee für die Organisation.

Stephanie Geffert, dsai-Mitglied

*dsai-Familienwochenende Detmold, NRW
20. – 22.09.2013*

Das 5. dsai-Familienwochenende startete am Freitagnachmittag in der Jugendherberge in Detmold. Insgesamt 10 Familien mit 37 Personen nahmen an dem Austauschwochenende teil. Der Abend klang bei Kaltgetränken und dem allgemeinen Kennenlernen gemütlich aus.

Das erste Highlight am Samstagvormittag war der Besuch der Fußballgolf-Anlage, wo wir bei aufklarendem Himmel in 7 Gruppen à 5–6 Personen den Parcours absolvierten. Mittags in der Herberge kam Frau Becker von OMT, um den Jugendlichen und Eltern mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, während einige Jugendliche ihre Infusion machten. Wir danken ihr an dieser Stelle für die Opferung Ihres freien Wochenendes.

Nach dem Abendessen stand „Nachtklettern“ auf dem Programm. Im Teuto Kletterpark zu Füßen des Hermannsdenkmals konnten Wagemutige die mit leuchtenden Markierungen versehenen Kletterparcours absolvieren. Nach einer gründlichen Einweisung und mit Kopfleuchten und Sicherheitsausrüstung ausgestattet, ging es in die ansonsten völlig dunklen Bäume.



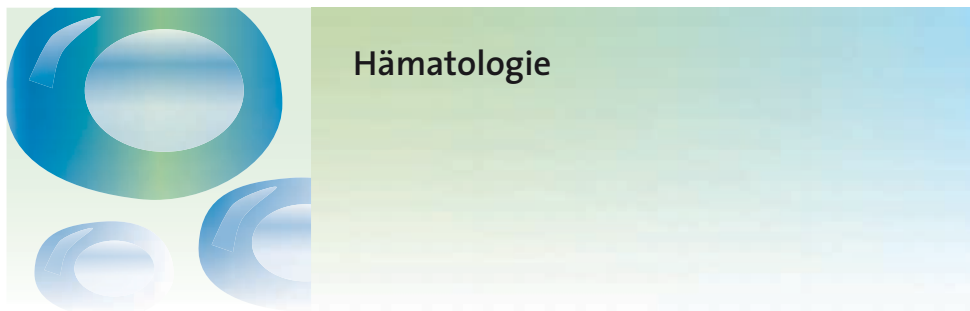
Für diejenigen, die nicht klettern wollten oder konnten, wurde eine Nachtwanderung mit Fackeln unternommen, bei der ein Mitarbeiter des Kletterparks sich einiges einfallen ließ, um auch diese zu einem Erlebnis werden zu lassen (wer kommt schon abends um 22 Uhr im Dunkeln auf das Hermannsdenkmal?!). Als um 24 Uhr die letzten Kletterer aus den Bäumen kamen, waren alle müde, aber zufrieden. Nach einer recht kurzen Nacht hieß es am Sonntag nach dem Frühstück leider wieder Abschied nehmen. Es hat allen Familien viel Freude bereitet und die Jugendlichen und Erwachsenen hatten trotz, bzw. während der umfangreichen Aktivitäten viel Zeit zum Erfahrungsaustausch.

Wir danken Kerstin Kugel für die tolle Organisation. Sie lässt sich wirklich jedes Mal etwas Neues einfallen! Ein weiterer Dank gilt der Techniker Krankenkasse für die Übernahme der Kosten.

Cornelia Haschek, dsai-Mitglied

Biotest

Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den drei Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



Aus hochkomplexen Molekülen der Natur entstehen durch modernste Technologie qualitativ hochwertige Therapeutika für die Behandlung immunologischer Erkrankungen sowie für Erkrankungen des blutbildenden Systems.

Veranstaltungen

Obing/Wasserburg, 13.–15.09.2013 – „Chiemgau-Wochenende“

Wie schon in den Jahren vorher, trafen sich auch 2013 wieder betroffene Erwachsene aus ganz Deutschland zum Chiemgau-Wochenende beim Oberwirt in Obing. Sehr herzlich bedanken wir uns bei der Firma Baxter, die das Austauschwochenende durch Ihre finanzielle Unterstützung möglich gemacht hat.



In entspannter Atmosphäre stellten sich das dsai-Team und die Teilnehmer einander vor. Den ganzen Freitagabend wurden Erfahrungen aus dem Alltag mit einem Immundefekt ausgetauscht und neue Bekanntschaften geknüpft.

Am Samstag stellte der Heilpraktiker Sandor Krauss „Neues aus der Neuroimmunbiologie“ vor. Danach referierte Frau Schwarz von Confido Pharma über die Heimselbstbehandlung mit Immunglobulinen. Die Teilnehmer verfolgten beide Vorträge mit großem Interesse und stellten viele Fragen, die die Referenten kompetent und einfühlsam beantworteten.

Für das Kulturprogramm ging es diesmal mit dem Bus nach Wasserburg am Inn. Gestärkt durch ein gemeinsames Mittagessen erfuhren die Teilnehmer bei einer überaus kurzweiligen Stadtführung viel Interessantes über die Geschichte von Wasserburg. Nach einer kurzen Pause stand dann eine Inn-Schiffahrt auf dem Programm, danach konnte Wasserburg noch auf eigene Faust erkundet werden, bevor es zurück nach Obing ging. Den ganzen Tag über tauschten sich die Betroffenen immer wieder über die unterschiedlichen und doch oft auch sehr ähnlichen Erfahrungen im täglichen Leben, mit Medizinern, dem Umfeld und den Behörden aus. Auch beim Abendessen gab es dazu noch viel zu erzählen. Wie schon in den letzten Jahren war das Wochenende geprägt vom regen Erfahrungsaustausch der Betroffenen untereinander und mit dem dsai-Team. Wieder einmal wurde klar, wie sehr sich die Krankheitsgeschichten oft ähneln und wie viel Leid den Betroffenen durch eine frühe Diagnose erspart werden könnte. Mit vielen praktischen Tipps zum Umgang mit der Krankheit und dem Gefühl, nicht allein dazustehen, reisten die Teilnehmer am Sonntag nach dem gemeinsamen Frühstück ab.

Plasma-Aktionen

Im Juni und Juli fanden in ganz Deutschland „Plasma-Aktionen“ statt. Bundestagsabgeordnete aus der jeweiligen Region besuchten Plasma-Zentren in Rostock, Magdeburg, Chemnitz, Bayreuth und Fürth. Bei einem Rundgang wurden Ablauf und Hintergründe einer Plasmaspende erläutert. Um auch die Patientenperspektive zu beleuchten und zu zeigen, was mit dem Plasma nach der Spende passiert, nahm an jeder der Veranstaltungen ein dsai-Mitglied teil, um vor Presse und Besuchern über Immundefekte und den Einsatz von Immunglobulinen zu berichten. Auf diesem Weg noch einmal ein herzliches Dankeschön an unsere engagierten Mitglieder.



Berlin, 07.09.2013 – ACHSE-Workshop

Am 07.09. nahmen die dsai-Mitglieder Lutz Kurnoth und Franz Isenmann am Workshop „Tag der Seltenen Erkrankungen – voneinander lernen“ der ACHSE (Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen) teil.

Hannover, 07.09.2013 – Ärztefortbildung der MHH & dsai-Patiententreffen

Am 07.09.2013 veranstaltete die Medizinische Hochschule Hannover eine Ärztliche Fortbildung zum Thema „Gelenkentzündung“. Auch in diesem Jahr war die dsai wieder mit einem Info-Stand vertreten, der von Dr. Ulrike Dettmer-Heiß betreut wurde.

Düsseldorf, 12.–15.09.2013 – DGKJ

Vom 12. bis 15. September tagte die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin zum 109. Mal, diesmal in Düsseldorf. Kerstin Kugel, dsai-Regionalgruppenleiterin, unterstützt von den dsai-Mitgliedern Norbert und Mechthild Ketterer, war mit einem Informationsstand vor Ort.

Kassel, 13.09.2013 – Informationsveranstaltung für Gymnasien

Nach der Begrüßung durch dsai-Regionalgruppenleiterin Annette Weldner informierten Frau Prof. Nathrath, Direktorin der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Klinikum Kassel sowie die AIDS-Hilfe Kassel e.V. die teilnehmenden Schüler über das Immunsystem sowie primäre und sekundäre Immundefekte.



Jena, 04.07.2013 – Sommerfest am HKI (Hans-Knöll-Institut)

Die Spendenaktion beim diesjährigen Sommerfest des Leibniz-Institut für Naturstoff-Forschung und Infektionsbiologie – Hans Knöll Institut (HKI) in Jena stand unter dem Motto „donation campaign for early diagnosis of immune deficiencies“. Durch das Engagement von Marc Thilo Figge und Reinhard Guthke, Mitarbeiter am HKI, wurden 350 EUR Spendengelder für die dsai gesammelt. Ein herzliches Dankeschön an alle Spender.

Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement:



von l. n. r.: Gerd Klock, Annett Mählmann, Cornelia Heibreder, Kerstin Kugel, Steffen Ball, Heinz Beecht, Lutz Kurnoth, Astrid Dannenfeldt-Mayer, Sonja Slezacek, Manuela Mödl, Gabriele Gründl, Franz Isenmann, Cornelia Haschek, Birgit Brandl, Monika Sewald-Wendrich, Andrea Neuner



Schnaitsee, 08.–10.11.2013 – Regionalgruppenleiter-Treffen

Beim diesjährigen RGL-Treffen trafen sich die Regionalgruppenleiter, Steffen Ball und Sonja Slezacek von BALL:COM und das dsai-Team in der dsai-Geschäftsstelle in Schnaitsee. Den ersten Tag des Treffens gestaltete Rita Stadelmann (Moderation-Training – Coaching) mit einer Schulung zum Thema „Gefühle – wie sie entstehen und wie ich sie regulieren kann“.



Am Samstag stellte der stellvertretende Vorsitzende Steffen Ball Media-Aktivitäten und Öffentlichkeitsarbeit der dsai im Jahr 2013 vor. In einem Brainstorming wurden neue Ansätze und Vorgehensweisen für zukünftige Öffentlichkeitsarbeit gesammelt. Gabriele Gründl und ihr Team informierten die Regionalgruppenleiter über Ergebnisse des Fundraisings, die Umgestaltung der dsai-Homepage, neu erschienene Publikationen (Fit mit PID, Imagebroschüre usw.) und über geplante Veranstaltungen für 2014. Franz Isenmann und Lutz Kurnoth berichteten über ihren Einsatz für die ACHSE. Beim gemütlichen Ausklang der Veranstaltungstage im Hotel und Gasthof Oberwirt in Obing ließen die Teilnehmer in lockerer Atmosphäre die Ereignisse des vergangenen Jahres Revue passieren. Wir bedanken uns bei der DAK für die finanzielle Unterstützung dieses Projekts.



Estoril, Portugal, 07.–08.11 – IPIC

Der erste von der internationalen Patientenorganisation IPOPI organisierte „International Primary Immunodeficiencies Congress“ fand in der Nähe von Lissabon statt. Der Kongress brachte knapp 400 Ärzte, Mitarbeiter der Pharmaindustrie und Vertreter von Patientenorganisationen aus 50 Ländern zusammen. Die Vorträge beleuchteten neueste Entwicklungen auf dem Feld der Primären Immundefekte. Aber auch der Austausch der Patientenorganisationen untereinander nahm einen hohen Stellenwert ein. Für die dsai waren Birgit Brandl und Andrea Neuner vor Ort.

„10 Jahre Patiententag“ Jubiläums-Patiententreffen der dsai- Regionalgruppe Lahn-Sieg in Siegen



Regionalgruppenleiter Lahn-Sieg Heinz Beecht

Ein ganz besonderes Ereignis fand am 26. Oktober in Siegen statt, wo sich Patienten, Verwandte und Interessierte zu einem Jubiläumstreffen zusammenfanden. Mit rund 270 Teilnehmern war ein großer Saal in der Siegerlandhalle gut gefüllt, was erahnen ließ: diese Veranstaltung muss für die Teilnehmer eine große Bedeutung haben. Viele Patienten der Immundefektambulanz des Siegener St-Marien-Krankenhauses nehmen sehr lange Anfahrten in Kauf, um sich von ihrem Arzt Dr. Karsten Franke behandeln zu lassen. Die Informationsstände im Foyer der Siegerlandhalle waren umlagert, so konnte die dsai dank unterstützender Helfer viel Informationsmaterial verteilen. Zu Beginn blickte dsai-Regionalvertreter Heinz Beecht zurück auf die eigene Situation und seinen ersten Kontakt mit der dsai. Dem Publikum gewährte er einen Einblick in die Entwicklung der Regionalgruppe im Dreiländereck Hessen, Rheinland-Pfalz und Nordrhein-Westfalen. Das alljährlich stattfindende Patiententreffen brauchte bald größere Räumlichkeiten, so zog man raus in die Natur zum Biggensee.

Zur Jubiläumsveranstaltung nahmen auch zwei Gastredner eine weite Anreise auf sich. Gabriele Gründl, die Vorsitzende der dsai, dankte zunächst Heinz Beecht für sein Engagement als dsai-Regionalvertreter und Dr. Franke für die jahrelange kompetente Betreuung der Patienten. Frau Gründl gab dann einen Überblick über die Ziele der Patientenorganisation, die Aufklärungsarbeit mit vielen Veranstaltungen, wie Ärztefortbildungen, und das Engagement für eine bessere Patientenversorgung.

Als Erfolge nannte Frau Gründl eine dreifach höhere Diagnoserate innerhalb von vier Jahren, die auf Initiative der dsai hin erfolgte Gesetzesänderung im § 116b SGB V zur besseren Patientenversorgung und die Überzeugungsarbeit, die zur Etablierung der Subkutantherapie mit Immunglobulinen führte.

Der zweite Gast, Dr. Volker Wahn von der Charité Berlin, gab einen Überblick über Immundefekte und machte deutlich, dass verschiedene Erkrankungen in unterschiedlichen Lebensphasen, vom Kleinkind bis zum Erwachsenen, auftreten können. Es gebe aber noch immer Probleme durch Atemwegsinfektionen, in Folge kann die Lunge durch Bronchiektasen geschädigt werden. Herr Dr. Wahn wies besonders auf die Bedeutung der Frühdiagnose hin, damit entsprechende Maßnahmen rechtzeitig getroffen werden können.



Heinz Beecht und Dr. med. Karsten Franke

Für Dr. Franke war es ein besonderer Tag und Gelegenheit, zurückzublicken, noch über 10 Jahre Patiententag hinaus. So erfuhren die Zuhörer, dass von Dr. Franke schon früh eine Initiative zur Subkutanbehandlung seiner Patienten ausging. Einen Schwerpunkt nahmen die teilweise komplexen Krankheitsbilder bei erwachsenen Immundefekt-Patienten ein, häufig treten dort Autoimmun- und entzündliche Erkrankungen auf. Zum Schluss gab es dann die Gelegenheit, Fragen zu stellen und zu diskutieren, und so endete am Nachmittag die sehr gelungene Veranstaltung.

G.Klock, dsai-Mitglied

Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen der dsai am 12. Oktober 2013 in Leipzig

Zum Thema „Primäre und Sekundäre Immundefekte – Bewährtes und Neues aus Praxis und Wissenschaft“ fand am 12.10.2013 in Leipzig die traditionelle Herbstveranstaltung der dsai gemeinsam mit dem ImmunDefekt-Centrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg im Westin Hotel Leipzig statt. Seit vielen Jahren hat sich dabei unser Format erneut bewährt, eine gemeinsame Veranstaltung zur Fortbildung von Ärzten aller Fachrichtungen und Weiterbildung von Betroffenen oder deren Eltern mit einem anschließenden Patiententreffen durchzuführen.

Prof. Michael Borte berichtete zunächst wie in jedem Jahr über die Aktivitäten des IDCL im zurückliegenden Jahr. Besonders erwähnenswert war hier u. a. die dsai-Kinderpressekonferenz vom Mai 2013 am Klinikum St. Georg in Leipzig zum Thema Neugeborenencreening auf angeborene Immundefekte gemeinsam mit der Sächsischen Staatsministerin Frau Christine Claus.

Frau Dr. Dagmar Graf aus Leipzig beschäftigte sich in ihrem Beitrag mit dem selektiven IgA-Defekt, dem häufigsten, aber schwierig zu betreuenden Antikörpermangel überhaupt. Dr. Stephan Borte informierte über neueste Forschungsergebnisse aus dem Translationszentrum für Regenerative Medizin der Universität Leipzig und dem Karolinska Institut in Stockholm (Schweden) zur

Regionalgruppenleiterin Annett Mähmann und dsai-Mitglied Sandra Schwenke



Behandlung von Patienten mit selektivem IgA-Mangel, wovon wahrscheinlich auch Patienten mit einem variablen Immundefektsyndrom profitieren können.

Dr. Karim Kentouche von der Universitätskinderklinik Jena berichtete eindrücklich über sekundäre Immundefekte nach Stammzelltransplantation und Möglichkeiten für eine Immunrekonstitution, z. B. durch extrakorporale Photopherese.

Frau Dr. Maria Faßhauer vom IDCL griff ein Wunschthema der hier betreuten Patienten auf und referierte über das Thema Kinderwunsch („Kinder bekommen, trotz Immundefekt“). Abschließend informierte Dr. Stephan Borte über Möglichkeiten zur genetischen Untersuchung von Immundefektpatienten und erste Ergebnisse eines genomweiten Screenings von 50 Patienten unseres Zentrums.

Prof. Dr. Michael Borte, Leipzig



Nachruf

Unser Mitglied Ariane Thiesemann ist am 3. November im Alter von nur 30 Jahren verstorben.
Unser aufrichtiges Mitgefühl gilt ihrer Familie.

Visionen gestalten
Zukunft.



Kompetenz in Immunologie

CSL Behring stellt etwa ein Fünftel der weltweiten Versorgung mit Arzneimitteln aus Humanplasma bereit. Diese herausragende Stellung birgt eine besondere Verantwortung für Produktqualität und -sicherheit. Um ihr gerecht zu werden, ist die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Kunden und Interessengruppen unser erklärtes Ziel.

Innovation aus Überzeugung ist bei CSL Behring Tradition. Sie geht auf den Firmengründer und ersten Nobelpreisträger für Medizin Emil von Behring und die Verdienste der australischen Muttergesellschaft CSL Limited im Dienste der modernen Medizin zurück.

CSL Behring bietet heute eines der breitesten Portfolios auf dem Gebiet der Immunologie, der Blutplasma- und rekombinanten Präparate für den Einsatz in der Hämophiliebehandlung sowie der Intensivmedizin und der Wundheilung.

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

Termine

Januar

31.01.2014 Leipzig – Informationsveranstaltung für Gymnasien

Februar

01.02.2014 Ulm – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

22.02.2014 Berlin – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

März

08.03.2014 Kassel – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

22.03.2014 München – Ärztliche Fortbildung & Jahreshauptversammlung der dsai

April

05.04.2013 Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Herbst 2014

06.09.2014 Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Münster – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Würzburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Hamburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Stuttgart – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen



von l. n. r.:
Gabriele Gründl, Monika Sewald-Wendrich, Birgit Brandl, Andrea Neuner und Manuela Mödl

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-Nr.: 3 412 512

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

So sind wir für Sie persönlich erreichbar:
Mo, Di 8-12 Uhr und 13-17 Uhr
Mi, Do, Fr 8-12 Uhr

Spendenkonto
Kreis- und Stadtparkasse Wasserburg am Inn
Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte
IBAN: DE62 7115 2680 0030 1358 42
BIC: BYLADEM1WSB
BLZ: 711 526 80
Kto-Nr.: 30 135 842

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 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!*



*Das Immunsystem
online checken!*



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

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