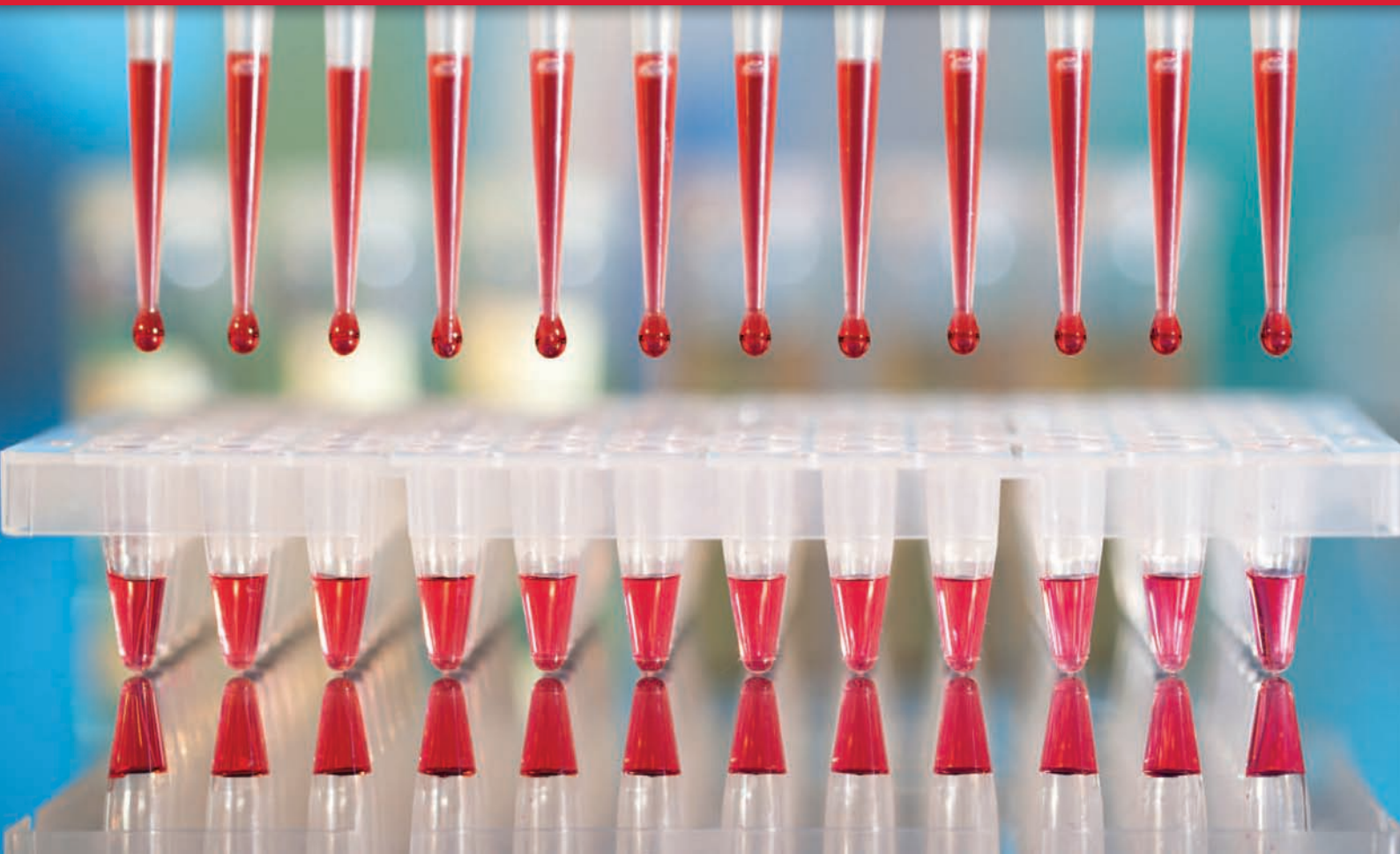


> **Schwerpunkt:**  
Werde Plasmaspender! S. 4

> **Impfungen:**  
Die Bedeutung für Kinder  
und Erwachsene S. 10

> **Krankenkasse:**  
Das Widerspruchsverfahren S. 36





# Vorwort

„Jedem neuen ANFANG wohnt ein Zauber inne!“

Ich liebe den Frühling! Er bedeutet für mich ANFANG. Er stimmt mich fröhlich. Die Tage werden länger und heller, die Natur meldet sich zurück, die Straßencafés und Parks füllen sich und die Kinder können wieder raus zum Spielen.

Bei der dsai habe ich im Herbst einen beruflichen NeuANFANG gestartet, was mich ebenso fröhlich stimmt, da die tägliche Arbeit „Sinn“ macht.

Neu für mich war auch die Erstellung des dsai-Newsletters, den Sie gerade in Ihren Händen halten, ein ANFANG, der mich wiederum fröhlich stimmt, weil er einfach Spaß macht.

Hauptthemen in dieser Ausgabe sind:

- \* **Ein Blutplasma-Spendenauf Ruf – Eine Notwendigkeit für alle Betroffenen**
- \* **Die Bedeutung von Impfungen für PID-Patienten und deren Angehörige**
- \* **Das Widerspruchsrecht (jur. Beitrag)**

Ich danke allen Autoren herzlich für Ihre interessanten Beiträge. Ohne sie käme der Newsletter nicht zustande. Gleichzeitig bitte ich wieder um spannende Berichte und Anregungen für die nächste Ausgabe.

„Das höchste Gut auf Erden liegt in der Überzeugung, geliebt zu werden!“  
Diesen Spruch habe ich in einer Zeitschrift gelesen und er ist mir hängen geblieben. Vielleicht sollten wir ihn uns an den Spiegel heften, in den wir jeden Morgen hineinschauen.

ALLES LIEBE UND GUTE!

Herzlichst, Ihre Andrea Neuner



Andrea  
Neuner



## Impressum

Auflage: 1.000 Stück

Herausgeber: dsai

Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon: 08074-8164

E-Mail: [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

Internet: [www.dsai.de](http://www.dsai.de)

Gestaltung: [www.ultrabold.com](http://www.ultrabold.com)

## *Werde Plasmaspender – rette Leben!*

*Schwere Infekte, unzählige Krankenhausaufenthalte, falsche Behandlungen, Fehltage in der Schule oder das Ausscheiden aus dem Berufsleben – der Leidensweg, den viele Menschen mit einem angeborenen Immundefekt durchlaufen, ist häufig schmerzlich und endlos, denn aufgrund der unspezifischen Symptome wird der Defekt häufig gar nicht oder erst sehr spät erkannt. Eine späte Diagnose kann im schlimmsten Fall tödliche Folgen haben. Dabei könnten viele der Patienten durch die regelmäßige Behandlung mit Immunglobulinen aus dem Blutplasma gesunder Menschen ein nahezu normales Leben führen.*

***Aus diesem Grund rufen wir zur Plasmaspende auf: Denn Plasmaspender sind Lebensretter.***

Aus menschlichem Blutplasma können Medikamente hergestellt werden, die für Betroffene lebenswichtig sind. Eine synthetische Produktion ist leider nicht möglich, sodass betroffene Patienten auf freiwillige Plasmaspenden von gesunden Menschen angewiesen sind.

Dazu gehören nicht nur Patienten mit angeborenen Immundefekten, sondern auch Unfallopfer – bei schweren Verletzungen, Verbrennungen oder akuten Schockzuständen – sowie Menschen, die ebenfalls an einer seltenen Erkrankung leiden, wie beispielsweise einer genetisch bedingten Hämophilie („Bluterkrankheit“) und hereditärem Angioödem.

### ***Plasmaspende bei weitem nicht so bekannt wie Blutspende***

Leider gibt es in Deutschland viel zu wenig Plasmaspender. Ein Grund dafür ist, dass die Plasmaspende wesentlich weniger bekannt ist als die Blutspende. Das führt dazu, dass bundesweit jedes Jahr mehrere zehntausende Liter Blutplasma fehlen. Dabei ist der Bedarf an lebensrettenden Medikamenten, die aus Blutplasma hergestellt werden, enorm. Allein in Deutschland werden rund 16.000 chronisch Kranke mit Plasmapräparaten behandelt. Je nach Defekt benötigt ein Erwachsener bis zu 400 Gramm Immunglobulin pro Jahr, doch für die Produktion

sind mehr als 100 Liter Plasma erforderlich. Nicht genügend Spender bedeutet dementsprechend keinen Ausgleich für den Bedarf an Blutplasma.

### ***Dabei kann Blutplasma viel häufiger gespendet werden***

Bei der Plasmaspende wird wie bei der Vollblutspende aus einer Armvene Blut entnommen. Im Unterschied zur Blutspende läuft das Blut durch ein spezielles medizinisches Gerät. Darin wird das Plasma direkt von den Blutzellen getrennt und gewonnen, während die Blutzellen dem Körper wieder zugeführt werden. Dieses als Plasmapherese bezeichnete Verfahren belastet den Körper weniger als die klassische Blutspende.

### ***Plasma kann deshalb viel häufiger als Blut gespendet werden:***

insgesamt bis zu 45 Mal in einem Zeitraum von 12 Monaten. Spenden können prinzipiell alle gesunden Menschen zwischen 18 und 59 Jahren, Spender, die bereits regelmäßig spenden, sogar bis zu 68 Jahren und in Einzelfällen nach Ermessen des Arztes bis zu 71 Jahren.



### *Wie läuft die Spende ab?*

Bei der Spende steht ein Thema immer im Vordergrund: die Sicherheit. Vor jeder Spende werden beim Spender Blutdruck, Puls, Temperatur sowie die Hämoglobinwerte gemessen.

Außerdem werden dem Spender Plasmaproben entnommen und auf Infektionsmarker wie HIV oder Hepatitis getestet. Er erhält sozusagen einen kostenlosen Gesundheitscheck.

Die Dokumentation der Spenderunterlagen sowie die verwendeten Hersteller-Chargen können 40 Jahre lang zurückverfolgt werden. Lieferanten, die Center und das zuständige Labor in Göttingen werden durch die eigene Abteilung „Qualitätssicherung“ kontinuierlich kontrolliert. Zudem erfolgt eine ständige Überwachung durch die jeweiligen Regierungspräsidien und das Paul-Ehrlich-Institut. >>

## **Hintergrund: Was ist Blutplasma?**

*Blut besteht zu ungefähr 45 Prozent aus festen Bestandteilen, den Blutkörperchen oder Blutzellen, und zu etwa 55 Prozent aus Plasma, einer eiweißhaltigen Flüssigkeit, die nach Abtrennung der roten und weißen Blutzellen sowie der Blutplättchen vom menschlichen Blut übrig bleibt. Blutplasma besteht zu circa 90 Prozent aus Wasser. Darin gelöst sind Eiweiße und Transportstoffe, Nährstoffe, Stoffwechselprodukte, Hormone und Vitamine. Heute können mehr als 120 verschiedene Eiweißstoffe (Proteine) isoliert werden, die oftmals lebenswichtige Funktionen ausüben. Wenn nur einer dieser Stoffe fehlt, kann dies für die Betroffenen lebensbedrohlich sein.*

Das Plasma unterliegt einer Sperrlagerung und wird erst fraktioniert, wenn mindestens zwei Testergebnisse vorliegen. Erfahrene Center-Ärzte klären die Spender über mögliche Reaktionen auf und sind während der Öffnungszeiten im Schichtbetrieb anwesend.



## **Helpen Sie uns Leben zu retten! Spenden Sie jetzt!**

Patienten mit angeborenem Immundefekt sind ein Leben lang auf Immunglobulinpräparate angewiesen. Diese werden entweder intravenös oder subkutan verabreicht. Die subkutane Therapie hat den Vorteil, dass die Patienten dafür nicht ins Krankenhaus müssen, sondern sich die Immunglobuline ein- bis zweimal wöchentlich über eine kleine Infusionspumpe selbst unter die Haut spritzen können. Dies bedeutet ein wertvolles Stück persönliche Freiheit. Zum Beispiel werden dadurch erst längere Auslandsaufenthalte möglich. Vor allem ist es aber die Chance auf ein längeres Leben. Werden Sie aktiver Plasmaspender und helfen Sie Menschen, die auf jeden einzelnen Spender – auf Sie – angewiesen sind!

*Sonja Slezacek, BALL:COM*

*Kontakt:  
[www.dsai.de](http://www.dsai.de)*

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**

# Angeborene Immundefekte und Autoimmunität

*Das menschliche Immunsystem erkennt fremde, körpereigene und veränderte körpereigene Strukturen bzw. Antigene. Entsprechend der Eigenschaft des erkannten Antigens führt das Immunsystem eine Immunantwort durch und kontrolliert somit die Infektionsabwehr, die Toleranz und die Tumorüberwachung. Angeborene Störungen des Immunsystems werden als primäre Immundefekte bezeichnet (PID) und gehören zu den seltenen Erkrankungen. PID umfassen eine vielschichtige Gruppe von Krankheitsbildern und viele weisen neben der gestörten Infektionsabwehr auch Immunreaktionen gegen körpereigene Strukturen, also Autoimmunreaktionen, auf.*

Wichtige Bestandteile des Immunsystems sind die T- und B-Lymphozyten. T- und B-Lymphozyten entwickeln sich im Thymus oder im Knochenmark und zeichnen sich durch ein mannigfaltiges Repertoire an antigenspezifischen T- und B-Zellrezeptoren (TZR und BZR) aus. Diese TZR und BZR entstehen durch die Zusammenlagerung von sogenannten V (variable), D (diversity) und J (joining)-Gensegmenten und geben den T- und B-Lymphozyten insbesondere während ihrer Entwicklung aber auch während ihrer Zirkulation im Blut- und Lymphsystem Überlebenssignale. Zu diesem Zweck binden TZR und BZR auch an körpereigene Strukturen und sind somit von Natur aus autoreaktiv.

Um diese natürliche Autoreaktivität der T- und B-Lymphozyten zu kontrollieren, hat das Immunsystem verschiedene Kontrollinstanzen geschaffen, die als zentrale Toleranz die Entwicklung und als periphere Toleranz das Überleben der naiven T- und B-Lymphozyten überwachen.

Jeder PID, der die Entwicklung von T- und B-Lymphozyten beeinflusst, hat also das Potenzial auch Autoimmunität auszubilden. Häufig tritt die Autoimmunität bei vielen PID aufgrund der schweren Infektionen in den Hintergrund. Ist die Abwehrschwäche vergleichsweise mild oder fehlt sie komplett, dann tritt die Autoimmunität jedoch in den Vordergrund. Typisches Beispiel hierfür sind milde kombinierte Immundefekte (CID) und der gewöhnliche variable Immundefekt (CVID).

Ausgewählte PID mit vorwiegender Autoimmunität sind die Autoimmune Polyendokrinopathie mit Candidiasis und ektodermaler Dysplasie (APCED), das Immundysregulation, Polyendokrinopathie, Enteropathie, X-gebundene Syndrom (IPEX), die CD25 Defizienz und das Autoimmune Lymphoproliferative Syndrom (ALPS).

Bei APCED kommt es aufgrund einer Mutation des AIRE Gens während der Entwicklung der T-Lymphozyten zu einer gestörten Präsentation von körpereigenen Antigenen. Daraus folgt eine gestörte zentrale T-Zell-Toleranz mit einer Vielzahl schwerster Autoimmunphänomene.

Beim IPEX-Syndrom und bei der CD25-Defizienz sind die Gene FOXP3 und CD25 mutiert und sogenannte regulatorische T-Lymphozyten (Treg) können sich nicht entwickeln. Daraus folgt eine gestörte periphere Toleranz, da Treg immunkompetente aber tendenziell autoreaktive T-Lymphozyten im Blut- und Lymphsystem kontrollieren. Eine erfolgreiche Immunantwort läuft in mehreren Phasen ab. Wird ein Krankheitserreger vom Immunsystem erkannt, vermehren sich antigenspezifische Lymphozyten – dies kann beispielweise zur Lymphknotenschwellung führen – und vernichten den Krankheitserreger. Anschließend stirbt die Mehrzahl dieser Effektor-Lymphozyten wieder ab – die Lymphknotenschwellung geht zurück – und es bleiben lediglich einige Gedächtnis-Lymphozyten übrig. Dieses Absterben wird als Apoptose bezeichnet und verdankt seinen Namen dem herbstlichen Absterben und Herunterfallen von Laubblättern. Dem ALPS liegen verschiedene angeborenen Keimbahnmutationen und





teilweise erworbene somatische Mutationen zugrunde, die eine effektive Apoptose verhindern. Es kommt somit zu teilweise massiven Lymphknoten- und Milzschwellung und zu durch die sich anhäufenden ehemaligen Effektorzellen – jetzt aber Zombiezellen, die nicht sterben können- zu Autoimmunphänomenen.

Grundsätzlich sind alle Organe des Körpers mögliche Ziele von Autoimmunität und typische Autoimmunphänomene richten sich gegen rote Blutkörperchen, Blutplättchen und Neutrophile Granulozyten und führen zu deren Mangel. Häufig sind auch Organe des Hormonsystems, wie die Schilddrüse oder die Bauchspeicheldrüse, betroffen und führen zu Schilddrüsenhormonmangel oder Insulinmangel, also Diabetes mellitus. Weniger häufig sind die Haut, die Schleimhaut, Muskeln und Gelenke betroffen. Eine weitere PID-Gruppe mit Autoimmunität sind die frühen Komplementdefekte. Im menschlichen Körper fallen ständig Zelltrümmer oder apoptotische Zellreste an, die beseitigt werden müssen. Zu diesem Zweck werden diese Abfallprodukte mit Komplementfaktoren markiert, insbesondere durch rote Blutkörperchen in die Milz transportiert und dann von Fresszellen aufgenommen, verdaut und wiederverwertet. Fehlen diese Komplementfaktoren, z.B. C1, C2, C3, C4, kommt es zu einer Verschmutzung des Körpers mit Abfallprodukten, einer fehlgeleiteten Immunreaktion gegen diese körpereigenen Strukturen und zum Krankheitsbild des Systemischen Lupus erythematoses.



*Fabian Hauck, MD, PhD  
Consultant Pediatrician  
Pediatric Hematology, Oncology,  
Stem cell transplantation, Immunology  
Head of Immunological Diagnostics Laboratory  
Dr von Hauner University Children's Hospital  
Lindwurmstraße 4  
80337 Munich, Germany  
Tel: +49 (0)89 5160 7944  
fabian.hauck@med.uni-muenchen.de*

# Impfungen

## Bedeutung für Kinder und Erwachsene

*Impfpräventable Infektionserkrankungen können durch Impfungen vermieden werden. Besonders bei Patienten mit angeborenen und erworbenen Immundefekten stehen wir den Besonderheiten von Impferfolg und Impfrisiko gegenüber, was zu einer sorgfältigen Risiko-Nutzen-Abwägung führen muss, um eine sinnvolle Prävention von Infektionserkrankungen zu erreichen.*

### **Impferfolg**

Impfungen sind entweder aus Komponenten eines Erregers (sogenannte Tot-Impfstoffe) oder aus attenuierten (abgeschwächten) lebenden Erregern (sogenannte Lebend-Impfstoffe) zusammengesetzt. In beiden Fällen kommt es zu einer Induktion einer spezifischen Immunantwort, die sich aus einer Antikörper-Antwort (humorale Immunantwort) und aus einer zellulären Immunantwort zusammensetzt. Durch die zelluläre Immunantwort entwickelt sich ein immunologisches Gedächtnis, das sich aus T- und B-Zellen konstituiert. Den Impferfolg misst man üblicherweise an der Konzentration der Antikörper, wobei prinzipiell nicht nur die quantitative Höhe der Antikörper, sondern auch deren qualitative Funktionen (z. B. Bindungsfähigkeit, Opsonierungs-Fähigkeit, neutralisierende Eigenschaften) für den Schutz verantwortlich sind. Ein Problem bei der Bestimmung der Antikörper ist allerdings, dass nicht für alle Impf-Antikörper die protektiven Konzentrationen bekannt sind, zum Teil nur in gesunden Personen untersucht wurden und große Wirksamkeitsstudien bei immunsupprimierten Patienten fehlen. Zusätzlich vermittelt die zelluläre Komponente, die meist durch zytotoxische T-Zellen mediiert wird, einen weiteren Schutz gegen den Erreger. Zytotoxische T-Zellen zerstören z. B. Virus-infizierte Zellen. Allerdings kann gerade diese Komponente der Immunantwort bei Immundefizienz beeinträchtigt sein und aussagekräftige Tests zur Bestimmung der zellulären Reaktivität fehlen.

### **Impfrisiko**

Tot-Impfstoffe werden in allen Fällen meist gut vertragen und sind daher unbedenklich, eine Impferfolgskontrolle ca. vier Wochen nach Impfung kann aber in bestimmten Fällen angezeigt sein, da abhängig vom Immundefekt die Wirksamkeit der Impfung verringert sein kann. Lebend-Impfstoffe beinhalten abgeschwächte, vermehrungsfähige Erreger, die bei Patienten, die keine Immunantwort erzeugen können, theoretisch zu einer Dissemination des Impf-Erregers und damit zu einer Infektion des Impflings führen können. Bei schweren Immundefekten mit einer sehr niedrigen oder fehlenden zellulären Komponente, kann es daher zu schweren Impfreaktionen kommen, wie es z. B. bei der BCG-Impfung, beim oralen Poliovakzin oder bei der Gelbfieber-Impfung beschrieben wurde. Vor einer planbaren Immunsuppression sollen daher insbesondere alle Lebend-Impfungen komplettiert werden.

### **Impfungen bei Defekten des unspezifischen Immunsystems**

Bei Defekten der Granulozyten oder des Komplementsystems verläuft meist die spezifische Immunreaktion durch T- und B-Zellen unbeeinträchtigt, weshalb prinzipiell Tot- und Lebendvakzine verabreicht werden können, mit Ausnahme der in Deutschland nicht mehr verfügbaren BCG-Impfung, die insbesondere bei Phagozytose-Defekten zu schweren Infektionen führen kann. Alle Impfungen sind gemäß STIKO Empfehlung durchzuführen, wobei besonders auch auf die Impfung gegen Pneumokokken, Meningokokken, Influenza und Varizellen geachtet werden sollte, da Superinfektionen bei diesen Patienten schwer verlaufen können.



### *Impfungen bei Antikörper-Defekten*

Da die Bildung spezifischer Antikörper bei diesen Defekten gestört ist, kann der Impferfolg nicht an der Höhe der Antikörper bestimmt werden und zur zellulären Immunreaktion fehlen Erfahrungen aus größeren Studienkohorten. Tot-Impfstoffe sind empfohlen, während Lebend-Impfstoffe auf Grund der fehlenden Studienlage zurückhaltend gehandhabt werden. Bei komplettem Antikörper-Mangel ist allerdings durch die Substitution mit Immunglobulinen auch von einem ausreichenden Schutz gegen impfpräventable Erkrankungen auszugehen. Bei Teildefekten, die nicht substituiert werden, profitieren die Patienten nachweislich von Impfungen, da meist die zelluläre Komponente unbeeinträchtigt ist. Hierbei empfehlen sich besonders Konjugat-Impfstoffe, die die T-zelluläre Immunantwort anregen.

### *Impfungen bei T-zellulären Immundefekten*

Helfer T-Zellen stellen einen wesentlichen Bestandteil der Immunantwort auf Impfungen dar, weshalb meist eine ausreichende Immunantwort auf Impfungen ausbleibt und die Antikörper-Bildung nach Impfung auch auf die Schwere der Beeinträchtigung der T-Zell-Hilfe hinweisen. Lebend-Impfungen sind abhängig von der Schwere des Defekts kontraindiziert, während Tot-Impfstoffe problemlos verabreicht werden können. Der Impferfolg ist allerdings oft gering.

### *Impfungen bei schwerem kombinierten Immundefekt (T/B-Zellen)*

Hier sind Lebend-Impfungen auf Grund der Gefahr der Dissemination des Impf-Erregers kontraindiziert. Tot-Impfstoffe sind meist nicht ausreichend wirksam.

### *Impfung bei pharmakologisch relevanter Immunsuppression*

Bei Organ-Transplantierten oder Patienten mit Autoimmunerkrankungen kommt es durch die pharmakologische Immunsuppression zu Einschränkungen des Immunsystems. Bei geplanter Immunsuppression sollte immer versucht werden, den Impfstatus, insbesondere für Lebend-Impfungen, zu komplettieren und zwei bis vier Wochen nach der Impfung bis zum Beginn der Immunsuppression zu warten.

Tot-Impfungen sind unter Immunsuppression prinzipiell immer möglich, rufen jedoch nicht immer den erwünschten Impferfolg hervor und erfordern oft eine Antikörper-Kontrolle ca. 4 Wochen nach Gabe und ggfs. Wiederimpfung. Topische, kurzfristige (< zwei Wochen) oder niedrig-dosierte Glukokortikoid-Gaben (< 2 mg/kg/Tag Prednison bei Kindern oder < 20 mg/Tag Prednison bei Erwachsenen) stellen keine Kontraindikation gegen Lebend-Impfungen dar. Bei niedrig-dosierten Methotrexat (10-15 mg/m<sup>2</sup> Körperoberfläche/Woche) kann individuell eine Lebend-Impfung erwogen werden. Manche Autoren empfehlen auch angelehnt an die Leitlinien in der Onkologie und die Erfahrungen mit HIV-Patienten die



Bestimmung der Lymphozytenzahlen. Prinzipiell sollte bei pharmakologisch relevanter Immunsuppression bei Organ-Transplantierten oder Patienten mit Autoimmunerkrankungen mit Lebend-Impfungen bis drei Monate nach Absetzen der Immunsuppression gewartet werden, da manche immunsuppressive Medikamente lange Halbwertszeiten haben.

### ***Impfungen nach Knochenmark-/ Stammzelltransplantation***

Generell sollten beim Spender als auch beim Empfänger Lebend-Impfungen mindestens vier Wochen vor einer myeloablativen Chemotherapie abgeschlossen sein. Nach allogener Stammzelltransplantation sollte überprüft werden, ob der Empfänger Spenderimmunität entwickelt und gegebenenfalls mit Tot-Impfstoffen ohne wesentlichem Risiko sechs bis zwölf Monate nach Transplantation geboostert werden. Der Impferfolg sollte aber überprüft werden. Selbst nach autologer Stammzelltransplantation benötigt das Immunsystem mindestens sechs und bis zu 24 Monate zur Rekonstitution. Lebend-Impfungen sollten frühestens 24 Monate nach Transplantation durchgeführt werden.

### ***Impfungen bei Asplenie oder nach Splenektomie***

Diese Patienten haben durch die Defizienz in der Entwicklung von T-Zell-unabhängigen B-Zell-Antworten gegen Polysaccharidantigene ein erhöhtes Risiko an schweren Infektionen mit bekapselten Bakterien zu erkranken

und sollten daher gegen Meningokokken, Pneumokokken und *Hämophilus influenzae* geimpft sein bzw. Kinder zusätzlich eine Penicillin-Prophylaxe erhalten.

### ***Reiseimpfungen***

Abhängig vom Immundefekt sollten auch hier wieder die Grundregeln zur Verabreichung von Tot- und Lebend-Impfungen beachtet werden. Reiseimpfungen gegen Frühsommer-Meningo-Enzephalitis (FSME) und Hepatitis A/B können prinzipiell problemlos geimpft werden. Keine Erfahrungen gibt es zum Tollwut-Impfstoff und zum Impfstoff gegen Cholera. Kontraindiziert sind bei Einschränkungen der zellulären Immunität Lebend-Impfungen, wie z. B. gegen Gelbfieber oder der orale Typhus-Impfstoff. Der parenterale Tot-Impfstoff gegen Typhus kann verabreicht werden, hat aber möglicherweise eine verminderte Wirksamkeit.

### ***Die Bedeutung von Impfungen bei Erwachsenen zum Schutz von Kindern mit Immundefekten***

Ein wesentlicher Bestandteil des Schutzes von Kindern mit Immundefekten besteht nicht nur in der aktiven Impfung des Patienten selbst, sondern auch in der Vermeidung von impfpräventablen Erkrankungen im Umfeld seiner nahen Kontaktpersonen.

Kontaktpersonen im Haushalt, Freundeskreis und in öffentlichen Einrichtungen (Schulen, Krankenhäusern) sollten nicht nur laut den allgemeinen STIKO-Empfehlungen gegen Diphtherie, Pertussis, Polio, Hepatitis B, Masern, Mumps und Röteln geimpft sein, sondern auch die jährliche Influenza-Impfung erhalten, wodurch die Übertragung auf immunsupprimierte Patienten oder Personen mit Immundefekt vermieden werden kann.

Konjugat-Impfstoffe gegen Pneumokokken und Meningokokken induzieren ein T-Zell-abhängiges Immungedächtnis und vermindern auch nachweislich das Trägertum für diese Bakterien. Enge Kontaktpersonen stellen eine wesentliche Infektionsquelle für invasive Pneumokokken- und Meningokokken-Erkrankungen

bei immunsupprimierten Patienten dar, weshalb diese Kontaktpersonen geimpft werden sollten. Der nun auch für alle erwachsenen Altersgruppen zugelassene Pneumokokken-Konjugatimpfstoff könnte auf Grund des reduzierten Trägertums, ein Effekt der für frühere zugelassene Pneumokokken-Konjugatimpfstoffe und andere Altersgruppen gezeigt werden konnte, gegenüber dem nur für Erwachsene zugelassenen Polysaccharid-Impfstoff Vorteile haben.

Besonders komplikationsreich kann eine Varizellen-Erkrankung bei immunsupprimierten Patienten oder Patienten mit zellulären Immundefekten verlaufen, weshalb Kontaktpersonen auch gegen Varizellen geimpft werden sollten. Impf-Varizellen verlaufen beim gesunden Impfling harmlos und können prinzipiell nur aus Bläscheninhalt in ausreichend hoher Menge auf immunsupprimierte Kinder übertragen werden. Hier sind zu enge Kontakte zu vermeiden. Entwickelt das gesunde Kind keine Impfmastern oder Impf-Varizellen ist es generell als nicht ansteckend für das immunsupprimierte Kind anzusehen, da die Impfviren nicht in ausreichend hoher Menge ausgeschieden werden.

Wichtig ist auch die Rotavirus-Impfung für Säuglinge, die im selben Haushalt wie immunsupprimierte Kinder und Jugendliche leben. Patienten mit Immundefizienz können schwer an einer Rotavirus-Infektion erkranken. Allerdings muss hierbei beachtet werden, dass die Rotavirus-Schluckimpfung eine Lebend-Impfung darstellt (ähnlich wie die orale Poliovakzine) und prinzipiell die Impfstämme durch den ausgeschiedenen Stuhl des Säuglings übertragbar sind. Normalerweise werden Rotaviren bei gesunden Personen nicht länger als eine Woche lang ausgeschieden. Hier sollte die immunsupprimierte Person im Haushalt den Kontakt zum Stuhl des Rotaviren-geimpften Säuglings vermeiden. Längere Ausscheidungsphasen der Impf-Rotaviren sind bei Frühgeborenen bekannt.

## *Zusammenfassung*

Impfungen stellen eine sinnvolle Prävention gegen eine Vielzahl verschiedener übertragbarer Infektionskrankheiten dar und dienen dem Schutz vor Infektionen, deren Folgen und Komplikationen. Impfungen induzieren eine spezifische Immunantwort im Impfling, die aus einer humoralen und einer zellulären Immunreaktion besteht. Die humorale Impfantwort wird durch Antikörper vermittelt, die zelluläre Reaktion durch Bildung von Gedächtnis-B- und -T-Zellen und zytotoxischen T-Zellen, die z. B. Virusbefallene Zellen vernichten können.

Patienten mit angeborenen und erworbenen Immundefekten haben durch eine Dysfunktion einzelner Komponenten des Immunsystems ein erhöhtes Risiko für Infektionen und deren Komplikationen. Aktive Impfungen können auch diese Patienten schützen. Es muss jedoch bedacht werden, welche Faktoren des Immunsystems beeinträchtigt sind, da bei bestimmten Defekten Impfungen mit attenuierten Lebend-Impfstoffen kontraindiziert sind und damit ein erhöhtes Impfrisiko besteht oder der Impferfolg ausbleiben kann. Die Gabe von Immunglobulinen bei schweren Antikörper-Defekten oder die passive Prophylaxe mit spezifischen Antikörpern nach Exposition mit bestimmten Erregern können ebenfalls vor Infektionen schützen. In den meisten Fällen sind die Impfung und die Anregung der körpereigenen Immunabwehr zu bevorzugen. Essentiell ist die Umgebungsprophylaxe durch Impfung der Kontaktpersonen, um die Ansteckung des Patienten mit Immundefekt zu verhindern. Dies gilt besonders für die Influenza-, Pneumokokken-, Meningokokken- und Varizellen-Impfung.



*Frau Prof. Martina Prelog*

*Weiterführende Literatur  
bei der Autorin.*

*Kinderklinik,  
Uni-Klinikum Würzburg*

*(c) Die Fotografen, Innsbruck*

# Mein Tipp für Genießer: Alpenzart!

Für höchsten Buttergenuss sorgen die wertvollen Zutaten, die ausschließlich aus den Alpen und dem Alpenvorland stammen. So werden insgesamt 4 Liter frische Alpenmilch zu je 250 g der neuen Genusskomposition verarbeitet. Hinzu kommt ein kleiner Schuss hochwertiges Rapsöl. So begeistert MEGGLE Alpenzart mit dem vollen Buttergeschmack einerseits und der perfekten Streichfähigkeit direkt aus dem Kühlschrank andererseits.

Das müssen Sie probieren!

Liebst  
Ihre  
Hilf



[www.meggle.de](http://www.meggle.de)

Jetzt Fan werden!  [www.facebook.com/meggle.de](https://www.facebook.com/meggle.de)

*„Ich bin ein Gourmeggle.“*

# dsai sagt Danke!



Wir bedanken uns ganz herzlich bei der Firma Meggle für das Sponsoring eines neuen Fundraising-Programmes. Mit diesem Programm können wir unsere gesamte Vereinsarbeit rationalisieren und Spendenaktionen noch effektiver durchführen.



Bei Frau Andrea Neudek, Firma patu, bedanken wir uns ganz herzlich für die wiederholte Zusendung der tollen Spielsachen bzw. Karten- und Büchersets für unsere Kinder.



Der finanziellen Unterstützung des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege verdanken wir unsere neue Broschüre „Diagnose: angeborener Immundefekt“ – Ein Leitfaden für Ärzte zur besseren oder schnelleren Erstdiagnostik.



Bei der Techniker Krankenkasse bedanken wir uns ganz herzlich für die „lila Bakterie“. Eine Bakterie in Kuscheltierform, die in unseren Cartoons neben der gelben B-Zelle die zweite Hauptrolle spielt. Also hat unsere B-Zelle nun ihren Partner.

**Ein ganz besonderer Dank geht an alle, die uns Spenden zukommen lassen.**

**Aber auch an diejenigen, die unsere Arbeit mit ihrem persönlichen Engagement unterstützen!**

## *Neu: Abklärung und Behandlung von Patienten mit angeborenen Immundefekten jetzt auch im Erwachsenenalter in Düsseldorf möglich.*

An der Kinderklinik in Düsseldorf gibt es seit Jahren eine Spezialambulanz für Kinder und Jugendliche, bei denen der Verdacht auf einen angeborenen Immundefekt besteht. Wird ein solcher Verdacht bestätigt, erfolgt die Behandlung gemeinsam bzw. in Absprache mit den Hausärzten.

Seit längerem wird auch bei Erwachsenen zunehmend häufig der Verdacht auf einen angeborenen Immundefekt geäußert. Leider gibt es bundesweit nur wenige Zentren, die hierfür eine entsprechende Abklärung und ggf. Therapie anbieten. Diesem zunehmenden Bedarf wurde jetzt in Düsseldorf Rechnung getragen und eine Ambulanz zur Abklärung und Behandlung angeborener Immundefekte eröffnet. Ansprechpartner in dieser Ambulanz sind Herr PD Dr. Laws und Frau Dr. Lankisch.

Tel.: 0211-8118297, Fax: 0211-8116539, E-Mail: [petra.lankisch@med.uni-duesseldorf.de](mailto:petra.lankisch@med.uni-duesseldorf.de),  
Postalisch: KA02 Ambulanz, Kinderklinik, Heinrich-Heine Universität, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf



## *Regionalgruppe Berlin*

Gerne möchte ich mich als neue Regionalgruppenleiterin für Berlin vorstellen: Ich heiße Ulrike Stamm und lebe mit meinem Partner und meiner fünfzehnjährigen Tochter in Berlin-Schöneberg. Ich bin freiberufliche Dozentin und unterrichte an verschiedenen Hochschulen deutsche Literatur.

Mein Immundefekt, CVID, wurde im Jahr 2010 diagnostiziert, kurz nachdem auch schon eine Diabetes-Erkrankung festgestellt worden war. Da ich die intravenöse Gabe von Immunglobulinen nicht vertragen habe, bekomme ich diese nun seit drei Jahren subkutan, was mir sehr gut tut.

Da ich in anderen Bereichen erfahren habe, wie entlastend der Austausch unter Betroffenen und in Selbsthilfegruppen sein kann, möchte ich helfen, auch beim Thema Immundefekt den Erfahrungsaustausch zu verstärken und regelmässige Treffen in Berlin zu organisieren. Zugleich erscheint es mir sehr wichtig, dass die Information über diese Erkrankung weitaus stärker in die Öffentlichkeit getragen wird.

Ich freue mich, in Berlin andere Betroffene zu treffen und weiteres zu besprechen.

*Ulrike Stamm, dsai-Mitglied*







[www.immundefekt.com](http://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**

# Schirmherrin im Einsatz

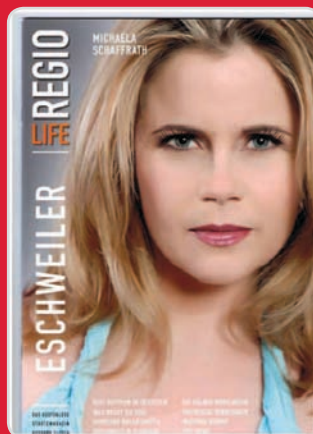
Noch mehr Aufmerksamkeit für die dsai



## Die dsai kommt zu stern-tv!

Mit Unterstützung unserer Schirmherrin, Frau Michaela Schaffrath haben wir es geschafft, zu „stern-tv“ zu kommen. Die Redaktion möchte verständlicherweise, dass Frau Schaffrath mit dabei ist. Da sie aber momentan sehr fleißig mit ihrem Theaterstück „Urlaub mit Papa“ auf Tour ist wird es wohl Mai oder Juni werden.

Wir geben Euch auf jeden Fall den Termin via Rundmail und facebook bekannt!



Was für eine schöne Frau! Unsere Schirmherrin Michaela Schaffrath auf dem Cover des Eschweiler Städtemagazins mit einem super Interview.

Die Arbeit der dsai wurde auf 2 ganzen Seiten vorgestellt.

Michaela Schaffraths Tourneeterminen mit dem Theaterstück „Urlaub mit Papa“ findet Ihr auf [facebook.de/Michaela Schaffrath](https://www.facebook.de/Michaela.Schaffrath).



**Angeborene Immundefekte:  
Frühe Diagnose rettet Leben**

Ist Ihr Kind häufig über mehrere Wochen krank oder schwach?  
Handeln Sie – und zwar rechtzeitig.



**dsai**  
Deutsches Immunzentrum/  
Staatliche Patientenorganisation  
Tel. 08074 8164  
[www.dsai.de](http://www.dsai.de)

Diese Anzeige wird als Füllanzeige in verschiedensten Fachzeitschriften kostenfrei veröffentlicht.

**Michaela Schaffrath ist für die dsai eine enorme Bereicherung! Vielen herzlichen Dank!**

## Regionalgruppenleiter/-innen gesucht!

Die dsai sucht ehrenamtliche Regionalgruppenleiter für die Regionalgruppen in Freiburg und Kassel. Natürlich freuen wir uns auch über engagierte Mitglieder, Betroffene oder Angehörige, die selbst eine Regionalgruppe gründen möchten. Bisher sind wir in Düsseldorf, Frankfurt, Hamburg/Hannover, Heidelberg, Kassel, Lahn/Sieg, Leipzig, Nürnberg und Stuttgart vertreten. Es gibt also noch einige „weiße Flecken“ auf der Landkarte!

Als Regionalgruppenleiter/-in sind Sie Ansprechpartner für die Betroffenen in Ihrer Region. Gerne können Sie Treffen, Stammtische oder Ähnliches ins Leben rufen.

Außerdem unterstützen Sie das Team der Geschäftsstelle vor Ort, wenn in Ihrer Region eine Ärztliche Fortbildung, eine Schulveranstaltung oder ein Patiententreffen stattfindet.


Dies beinhaltet z.B. eine kurze Begrüßung oder die Betreuung eines dsai-Infostands.

Und Sie können jedes Jahr beim Regionalgruppenleiter-Treffen in Schnaitsee dabei sein.

Falls Sie Fragen haben, stehen wir natürlich auch gerne telefonisch unter 08074-8164 zur Verfügung.

*Gabriele Gründl & das dsai-Team freuen sich auf tatkräftige Unterstützung!*

Anzeige



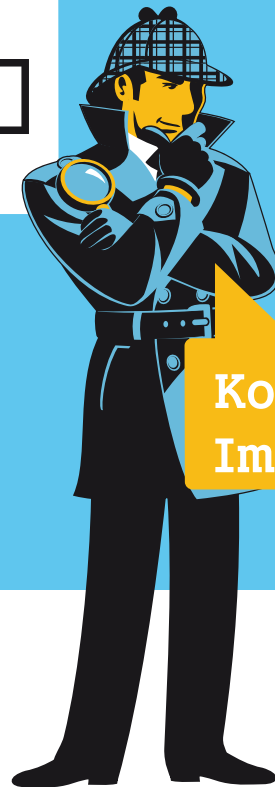
**Infusionen leicht gemacht**



**OMT**

Niederlassung Süd  
Tel. +49 7426 9477080  
Fax +49 7426 9477089

Niederlassung Nord  
Tel. +49 571 29530  
Fax +49 571 29529  
[www.omtmed.com](http://www.omtmed.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](http://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](mailto:vwahn@find-id.net)

## *Das Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) in Freiburg wird für weitere 5 Jahre gefördert*

*Das Centrum für Chronische Immundefizienz wurde im Jahr 2008 unter der Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) als integriertes Forschungs- und Behandlungszentrum für Patienten mit Immundefekten an der Universitätsklinik in Freiburg gegründet. Nach exzellenter Begutachtung wurde im November 2013 die Förderung um weitere 5 Jahre verlängert.*

### **Das Zentrum**

Im CCI suchen Ärzte und Grundlagenforscher gemeinsam Antworten auf die Fragen unserer Immundefektpatienten. Primäre Immundefekte haben viele Gesichter und betreffen Neugeborene, Kinder als auch erwachsene Menschen. Manchmal stehen Infektionen im Vordergrund und ein anderes Mal Entzündungen des Darms oder der Lunge, Autoimmunreaktionen oder anhaltende Vergrößerungen von Lymphknoten oder Milz. Die umfassende Betreuung dieser vielfältigen Beschwerden bei unseren Patienten wird durch die enge Zusammenarbeit von erfahrenen Kinderärzten, Internisten, Immunologen, Infektiologen, Hämatologen, Humangenetikern und Labormedizinerinnen in einer gemeinsamen Einrichtung, dem CCI gewährleistet. Wöchentlich besprechen wir miteinander die Diagnostik und Behandlung unserer Patienten in der CCI Konferenz.

Parallel zu der klinischen Versorgung untersuchen 12 Forschergruppen am CCI die Ursachen und Behandlung des variablen Immundefektes, der kombinierten Immundefekte, des Autoimmun-lymphoproliferativen Syndroms, des Hyper-IgE Syndroms und des Hämophagozytosesyndroms.

### **Das Angebot**

Das CCI betreut unter der Aufsicht von Prof. Ehl, Prof. Grimbacher, Prof. Warnatz, Prof. Henneke und Prof. Wagner fünf Spezialambulanzen und eine Familien- und Transitionsprechstunde (s. <http://www.uniklinik-freiburg.de/ccj/live/index.html>). Die immunologische Diagnostik wird in einem eigenen Speziallabor durchgeführt, das im ständigem Austausch mit den Forschungsgruppen steht, um neue Tests zu entwickeln.

In Zusammenarbeit mit Dr. K. Schwarz, Leiter des Instituts für Klinische Transfusionsmedizin und Immunogenetik Ulm und Mitglied des CCI, stellen wir genetische Diagnostik für alle bekannten Immundefekte zur Verfügung. Unser Therapieangebot umfasst Patientenschulungen, ambulante Infusion von Immunglobulinen und anderen Medikamenten und die Stammzelltransplantation bei Kindern und Erwachsenen. Viele unserer Patienten nehmen an klinischen Studien teil. Jährlich führen wir Patienten- und Ärztefortbildungen zusammen mit der dsai durch.

### **Die Zukunft**

In den ersten fünf Jahren haben wir ein multidisziplinäres Zentrum mit hervorragender Diagnostik und Forschung ausgebaut. Die Schwerpunkte der nächsten 5 Jahre sind die kontinuierliche Verbesserung der aufgebauten Strukturen, der Aufbau einer modernen Einheit für genetische Diagnostik und einer neuen Einheit zur Gentherapie von Immundefekten unter Prof. Cathomen. Ziel dieser Arbeitsgruppe ist es, in Zukunft die defekten Gene nicht „nur“ zu ersetzen, sondern zu reparieren.

Die Behandlung von Patienten mit Immundefekten ist eine Herausforderung, der wir uns nur gemeinsam in Netzwerken mit anderen Zentren und Organisationen wie dem Arbeitskreis pädiatrische Immundefekte (API), der deutschen Gesellschaft für Immunologie (DGfI), FIND-ID, PIDnet, JMF Zentren, der europäischen Gesellschaft für Immundefekte (ESID) und den Patientenorganisationen dsai und IPOPI stellen können. Wir freuen uns, im CCI auch in Zukunft einen Beitrag dazu zu leisten.

*Ihr CCI-Team Freiburg*

# Rehabilitation und Akutbehandlung an der Hochgebirgsklinik Davos auch für Patienten aus Deutschland möglich

*„Die Behandlung im Hochgebirge bietet schwer- und schwerstallergiekranken Menschen häufig die letzte Möglichkeit auf nachhaltige Besserung und damit auf Reduktion der krankheitsbedingten Folgekosten“. Mit diesem Fazit beschreibt Prof. Dr. Schultze-Werninghaus in einer Bewertung der aktuellen Datenlage die additive Wirkung des Hochgebirgsklimas in Davos auf allergische Erkrankungen.*

Die Hochgebirgsklinik Davos blickt heute auf eine über 100-jährige Tradition zurück und genießt als Akut- und Rehabilitationsklinik zur Behandlung von Allergien, Erkrankungen der Atemwege und der Lunge, der Haut und der Augen auch international einen hervorragenden Ruf. Ausgewiesene Spezialisten bilden die ärztliche Leitung. Folgende Fachgebiete sind unter einem Dach vereint:

- \* Zentrum für Pneumologie/Allergologie (Erwachsene):  
PD Dr. G. Menz
- \* Zentrum für Dermatologie/Allergologie (Erwachsene):  
Prof. Dr. Dr. J. Ring / Dr. M. Möhrenschrager
- \* Zentrum für Kinder und Jugendliche/Allergologie:  
Dr. A. Heck

Aktuell gestaltet die Hochgebirgsklinik Davos ihre Zukunft neu. Zusätzlich zu den klassischen Leistungsangeboten in der Pneumologie, der Dermatologie und der Allergologie entwickelt die Hochgebirgsklinik Davos für die Schweiz Leistungsangebote in der geriatrischen Rehabilitation und erweitert das Angebot in der pädiatrischen und psychosozialen Rehabilitation. Damit stehen alle bisherigen Angebote unverändert für Patienten aus Deutschland zur Verfügung.

## *Die Lage und das Klima*

Davos Wolfgang liegt auf 1600m Höhe in einem geschützten weiten Hochtal inmitten der Hochgebirgslandschaft von Graubünden. Die Kombination des nur hier anzutreffenden, einmaligen Hochgebirgsklimas (sonnig, trocken, hausstaubmilbenfrei, allergen-, schadstoff- und keimarm) mit dem renommierten und hoch stehenden medizinischen Angebot sichert eine erfolgreiche Krankenhausbehandlung bzw. Rehabilitation von Patienten mit allergischen und nichtallergischen Atemwegs-, Lungen- und Hauterkrankungen.

## *Die Ausstattung und Umgebung*

Die Klinik verfügt über 170 Betten (Anzahl ohne Begleitpersonen, Einzel-, auf Wunsch Doppel- und Familienzimmer). Alle Zimmer haben Dusche, WC und Balkon (mit Ausnahme weniger Familienzimmer) und sind nach allergologischen und umweltmedizinischen Gesichtspunkten eingerichtet. Wir verfügen auch über behindertengerechte Zimmer. Ein grosses Hallenbad mit Sauna ist im Hause. Die Hochgebirgsklinik und die Umgebung bieten zahlreiche Möglichkeiten für individuelle Aktivitäten, die die Therapie wohltuend unterstützen: ein umfassendes Sport- und Freizeitangebot, Busverbindungen, Wander-



und Spazierwege. Die kulturellen Angebote in Davos sind auf internationalem Spitzenniveau.

### ***Kostenträger und Einweisungsindikationen***

Es bestehen Vereinbarungen mit allen deutschen Kostenträgern wie gesetzliche und private Krankenkassen und Rentenversicherungsträgern sowohl zur Akut- als auch zur Rehabilitationsbehandlung.

Die Klinik ist beihilfeberechtigt nach Bundesbeihilfeverordnung (BHV) des Bundes und der Länder. Verträge bestehen auch mit der Versorgungsverwaltung, was es ehemaligen Patienten der Valbellaklinik auch weiterhin ermöglicht, Badekuren in Davos in Anspruch zu nehmen. Die Hochgebirgsklinik Davos ist einer deutschen Klinik gleichgestellt, sodass für Behandlungen die gleichen Antragsverfahren gelten wie in Deutschland. Sie verfügt über ein zertifiziertes QM-System nach den Anforderungen des §20 SGB Abs. 2a SGB IX (QMS-Reha) und ist nach den Richtlinien der DIN EN ISO 9001:2008 zertifiziert.

Neben stationären Krankenhaus- und Rehabilitationsbehandlungen werden auch ambulante Behandlungen (Diagnostik und Therapie) angeboten. Die Antragstellung erfolgt bei Vorliegen der versicherungsrechtlichen und

persönlichen Voraussetzungen in der Regel über den behandelnden Arzt beim zuständigen Kostenträger.

Damit ist ein Angebot vorhanden, das für viele schwer und schwerstkranke Patienten vielfach das einzige, zugleich aber für Kostenträger ein qualitativ hoch stehendes und wirtschaftliches Angebot darstellt.

Einweisungsindikationen zur stationären Akut- und Rehabilitationsbehandlung in der Hochgebirgsklinik Davos im Rahmen der Vereinbarungen mit den deutschen Kostenträgern sind:

- \* Erkrankungen der oberen und unteren Atemwege sowie Erkrankungen der Lunge
- \* Allergien, insbesondere auch Nahrungsmittelallergien
- \* Erkrankungen der Haut
- \* Erkrankungen des Hals-, Nasen-, Ohrenbereichs
- \* Erkrankungen der Augen
- \* Mitbehandlung von internistischen Erkrankungen, psychischen- und Verhaltensstörungen
- \* Weitere Erkrankungen können in der Regel mitbehandelt werden.



### *Das medizinische Angebot*

Das Behandlungsangebot der Hochgebirgsklinik integriert eine wissenschaftlich fundierte systemische Sichtweise mit einem ganzheitlichen Behandlungsansatz. Ein umfassendes evidenzbasiertes Leistungsspektrum, langjährige Erfahrung, nachgewiesene Erfolge, der in Europa einzigartige klimatische Standort und die besondere Expertise der Klinik sind die Basis für eine optimale und erfolgreiche Behandlung.

Für Erwachsene, Jugendliche, Kinder und deren Eltern steht ein umfassendes Angebot zur Diagnostik, Therapie, Beratung und Betreuung zur Verfügung:


- \* Eingehende Diagnostik und Therapie von Erkrankungen der Lungen und Atemwege (inkl. Lungenfunktion, Bronchoskopie, Laryngoskopie, Inhalationstherapien etc.)
- \* Umfassende Diagnostik und Therapie allergischer Erkrankungen (inkl. moderner Labortests, Provokationstests, spezifischer Immuntherapie/ Hyposensibilierungen)
- \* Dermatologische Diagnostik und Therapie (inkl. Helio- und Bestrahlungstherapie)
- \* Psychologische Beratung/Psychotherapie
- \* Patientenschulung und -verhaltenstraining
- \* Rehabilitations- und Sozialberatung

- \* Ergotherapie, Freizeit- und Kreativtherapie
- \* Physikalische Therapie: Physio-, Sport-, Bewegungs-, Balneotherapie
- \* Ernährungsberatung, Diätetik, Lehrküche
- \* Klimatherapie
- \* Sozialmedizin
- \* Sozialpädagogik
- \* Klinikschule
- \* Klinikseelsorge

Da Patienten häufig von mehreren Krankheiten aus dem Indikationsspektrum der Hochgebirgsklinik Davos betroffen sind, wird durch die unter einem Dach vollständig gebündelte interdisziplinäre Kompetenz eine umfassende Versorgung erreicht.

*Für weitere Informationen stehen eine Hotline innerhalb Deutschland zum Ortstarif 0180-1463644 sowie unser Beratungs- und Informationszentrum (Tel: +41 (0)81 417 3563, Fax: +41 (0)81 417 3466, email: biz@hgk.ch) gerne zur Verfügung. Umfassende Informationen finden sich auf der Homepage der Hochgebirgsklinik Davos: [www.hochgebirgsklinik.ch](http://www.hochgebirgsklinik.ch).*





## 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](mailto:info@octapharma.de)  
[www.octapharma.de](http://www.octapharma.de)



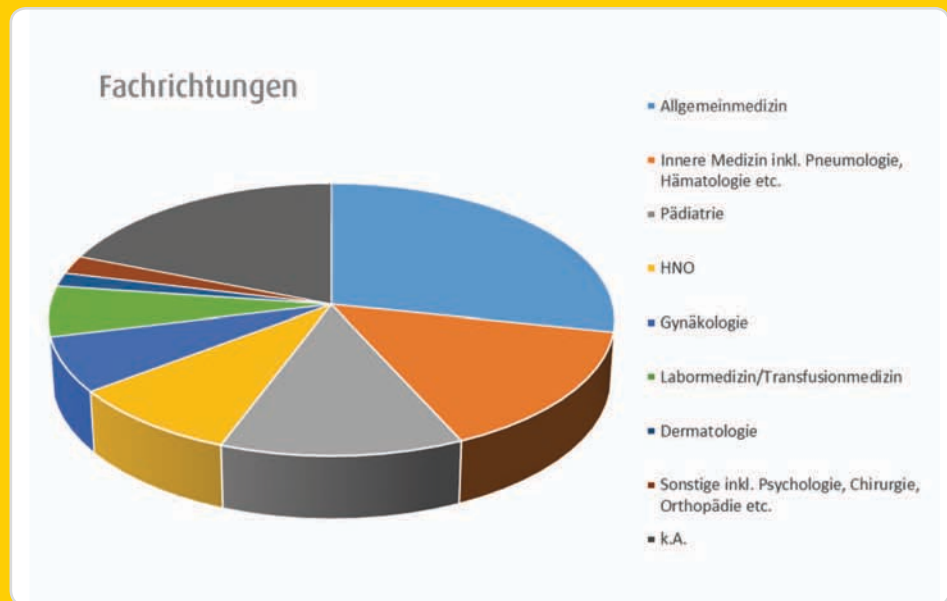
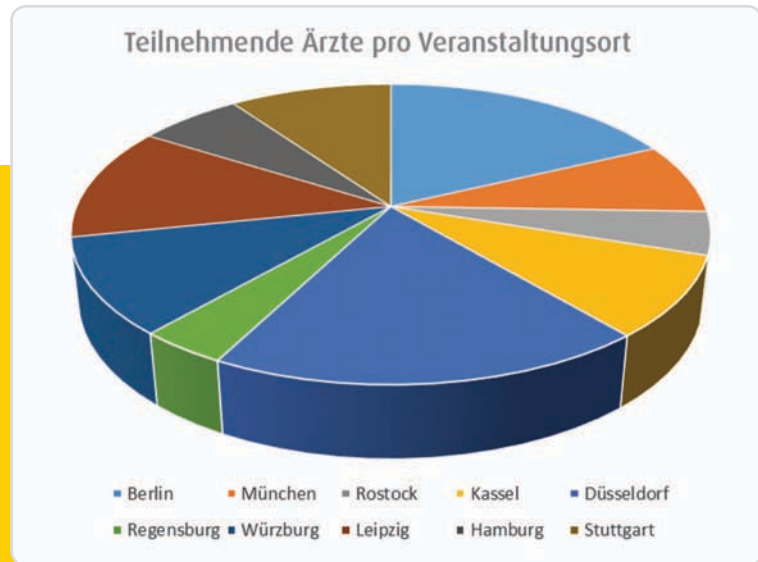
**octapharma**

For the safe and optimal use of human proteins

# Ärztliche Fortbildungen 2013

Auch im Jahr 2013 veranstaltete die dsai, in Kooperation mit verschiedenen Kliniken, Ärztliche Fortbildungen in ganz Deutschland. In Berlin, München, Rostock, Kassel, Düsseldorf, Regensburg, Würzburg, Leipzig, Hamburg und Stuttgart hatten interessierte Ärzte die Möglichkeit, sich rund um das Thema „Angeborener Immundefekt“ fortzubilden. Vor allem Ärzte der Fachrichtungen Allgemeinmedizin, Pädiatrie und Innere Medizin nahmen an den Veranstaltungen teil. Aber auch Gynäkologen, HNO-Ärzte und Laboratoriumsmediziner gehörten zu den größeren Teilnehmergruppen.

So konnte die dsai, unterstützt von insgesamt 50 Referenten, knapp 400 Ärzte als Teilnehmer begrüßen. Ebenso nutzten viele Betroffene die Möglichkeit, sich bei den Patiententreffen, die sich an die Vorträge anschlossen, auszutauschen. Vor allem die Veranstaltung in Leipzig fand regen Zulauf von Patienten.



Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



*Berlin, 22.02.2014 –*

### *Ärztliche Fortbildung zum Tag der Seltenen Erkrankungen*

Die Ärztliche Fortbildung fand in diesem Jahr unter dem Dach des „Rare Disease Day“ statt.

Für Mitgliedsorganisationen der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) bestand die Möglichkeit, Infomaterial auszulegen.

Unter der bewährten Leitung von Prof. Carmen Scheibenbogen, Leiterin der Immundefektambulanz für Erwachsene an der Charité, wurde das Thema „Immundefekte: Aktuelles zu Diagnostik und Therapie“ behandelt. Daneben war auch das Chronische Fatigue Syndrom Thema der Veranstaltung.

Wie bei allen Ärztlichen Fortbildungen bestand natürlich auch in Berlin nach den Vorträgen noch die Möglichkeit zum Austausch der Betroffenen untereinander, mit dem dsai-Team und den Referenten.



*Hamburg, 16.11.2013 –*

### *Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen*

Die Ärztliche Fortbildung im AescuLabor Hamburg fand als Zusammenarbeit der Medizinischen Hochschule Hannover, des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf und der Asklepios Klinik Altona statt. Unter dem Thema „Leitsymptom Fieber“ wurden Zusammenhänge zwischen Fieber und Immundefekten aufgezeigt. Auch die Labordiagnostik war Thema der Veranstaltung.

Für die dsai war Regionalgruppenleiter Uwe Szameitat vor Ort.

*Kassel, 08.03.2014 – Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen*

In diesem Jahr zum ersten Mal betreut durch das Team der dsai-Geschäftsstelle fand die Ärztliche Fortbildung in Kassel statt. Unter der Leitung von Prof. Michaela Nathrath referierten bekannte PID-Spezialisten zu den Themengebieten Kinder, Erwachsene, Genetische Untersuchungen und Impfungen. Die Teilnehmer zeigten sich sehr interessiert und stellten viele Fragen aus dem Praxisalltag, die von den Referenten ausführlich und kompetent beantwortet wurden.



*Stuttgart, 30.11.2013 – Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen*

Die Ärztliche Fortbildung im DLZ des Klinikums Stuttgart stand unter der Leitung von Prof. Klaus Warnatz vom Centrum für Chronische Immundefizienz am Universitätsklinikum Freiburg. Die Betreuung von Seiten der dsai übernahm dsai-Regionalgruppenleiterin Claudia Schill-Huss. Hochkarätige Referenten aus ganz Deutschland präsentierten unter dem Leitthema „Der infekтанfällige Patient“ aus verschiedenen Blickwinkeln das Thema Immundefekt.



*Ulm, 01.02.2014 – Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen*

Zum ersten Mal fand in diesem Jahr in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Ulm eine Ärztliche Fortbildung im Stadthaus Ulm statt. Die Leitung der Veranstaltung hatte Prof. Ansgar Schulz von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin inne. Die dsai wurde von Claudia Schill-Huss vertreten.

Unter dem beliebten Thema „Der infekтанfällige Patient“ wurden unter anderem Symptome, Diagnostik und Therapie von Primären Immundefekten erläutert.

Aufgrund des Erfolges der Veranstaltung wird es am 28.02.2015 wieder eine Veranstaltung in Ulm geben.



# Veranstaltungen

## *Ungewöhnliche Teilnehmer auf dem Mühlheimer Veedelszoch*

Bezirksbürgermeister Norbert Fuchs engagiert sich für Aufklärung über angeborene Immundefekte

Köln, 6. März 2014 – Wo begegnet man einer quietschgelben Körperzelle und einem lilafarbenen Bakterium aus kuscheligem Plüsch? Beim Veedelszoch in Köln-Mühlheim hatten sie ihren großen Auftritt auf dem Wagen der Juniörchen der KG Müllemer Junge, auf dem Bezirksbürgermeister Norbert Fuchs mitfuhr. Er präsentierte die beiden auffälligen Gesellen den Zuschauern und machte damit auf ein Thema aufmerksam, das für viele noch unbekannt ist. Denn B-Zelle und Bakterium sind die beiden Hauptbeteiligten, wenn es um angeborene Immundefekte geht. Mit dieser seltenen Erkrankung hat sich Norbert Fuchs viele Jahre aus beruflichen Gründen beschäftigt und er unterstützt seit mehr als fünf Jahren aktiv die Arbeit der Patientenorganisation für angeborene Immundefekte dsai.

Die dsai macht sich seit mehr als 20 Jahren für die Aufklärung über angeborene Immundefekte stark. Denn von 100.000 Betroffenen, darunter viele Kinder, sind erst 3.500 diagnostiziert. Bei ihnen produzieren unter anderem die sogenannten B-Zellen nicht ausreichend Antikörper, um Krankheitserreger wie Bakterien oder Viren abzuwehren, ihr Immunsystem ist defekt. Die Folge: Infektionen verlaufen bei ihnen besonders schwer, dauern übermäßig lange und kehren häufig wieder. Wird die Krankheit nicht diagnostiziert und entsprechend behandelt, gehen Betroffene oft einen langen Leidensweg, gekennzeichnet von vielen Arztbesuchen und langen Krankenhausaufenthalten.

Um auf die Krankheit aufmerksam zu machen, Betroffene zu sensibilisieren und vor allem Kindern den Umgang mit



*Machte mit knallbuntem Plüsch auf die seltene Erkrankung der angeborenen Immundefekte aufmerksam: Bezirksbürgermeister Norbert Fuchs mit einer B-Zelle und einem Bakterium auf dem Veedelszoch in Köln-Mühlheim.*

der Krankheit zu erleichtern, hat die dsai eine B-Zelle und ein Bakterium aus Plüsch produzieren lassen. Diese verteilte Norbert Fuchs nun an Veedelszoch-Zuschauer – vor allem an die „Kleinen“. „Ich habe im Laufe der Zeit viele Patientenschicksale persönlich miterlebt und weiß daher um die Dringlichkeit, über diese Erkrankung aufzuklären“, erklärt er sein Engagement. „Aufgrund der meist unspezifischen Symptome werden angeborene Immundefekte viel zu selten diagnostiziert.“ Bleibt die Krankheit unerkannt, droht bei vielen Betroffenen neben einer Ärzte-Odyssee auch die soziale Isolation, da sie wegen der zahlreichen Infektionen nicht arbeiten oder in die Schule gehen können.

*Pressekontakt:*

*Kommunikation dsai e.V.*

*Patientenorganisation für angeborene Immundefekte*

*c/o BALL : COM Communications Company GmbH*

*Sonja Slezacek*

*Telefon: +49 6104 6698-14*

*E-Mail: [sls@ballcom.de](mailto:sls@ballcom.de)*

*Website: [www.dsai.de](http://www.dsai.de)*

# Veranstaltungen

*Halle, 01.02.2014 –*

*Tag der offenen Tür im Plasmazentrum*

Ziel des Tags der offenen Tür in Halle war es, die Bevölkerung auf die Wichtigkeit von Plasmaspenden aufmerksam zu machen. Bei einem Blick „hinter die Kulissen“ erfuhren die Gäste, wie Blutplasma gewonnen und wozu es verwendet wird. Unsere Regionalgruppenleiterin Annett Mählmann, die einen betroffenen Sohn hat, berichtete den Mitarbeitern des Zentrums, Plasmaspendern und Interessierten, wie und wofür das gewonnene Plasma für Immundefektpatienten verwendet wird.



*Gründung des Kompetenzzentrums KoLiBriE  
an der Universitätsklinik Ulm*

Am 06.02.2014 wurde mit einer Pressekonferenz das neue Kompetenzzentrum für die Langzeit- und interdisziplinäre Betreuung rheumatologischer und immunologischer Erkrankungen (KoLiBriE) der Universitätsklinik Ulm gegründet. Es soll die Versorgungslücke schließen, die häufig entsteht, wenn Rheuma- oder Immundefektpatienten erwachsen werden und damit prinzipiell nicht mehr ihrer ursprünglich behandelnden Kinderklinik zugehören.



Das neue Zentrum bietet Betroffenen eine langfristige Betreuung durch Fachleute unter dem Dach einer Tagesklinik an, entwickelt individuelle Therapiekonzepte und begleitet die Patienten bis ins Erwachsenenalter. Unser Mitglied Friedolin Strauss war vor Ort und hat die dsai auf der offiziellen Pressekonferenz vertreten. Neben dem SWR und der Südwestpresse nahmen diverse lokale Zeitungen und ein regionaler Fernsehsender daran teil. Von Herrn Strauss wurde in Interviews und Fragerunden die Wichtigkeit von Selbsthilfegruppen und -vereinen sowie von lokalen Behandlungszentren mit geringem Anfahrtsaufwand betont. Darüber hinaus bot sich nach der Pressekonferenz noch die Möglichkeit zum intensiven Austausch mit den anwesenden Experten, weiteren Betroffenen und der regionalen Vertreterin der Deutschen Rheumaliga e.V.

*Herr Friedolin Strauss, dsai-Mitglied*

### *200 Jahre LMU München*

Am Freitag, den 25. Oktober 2013 fand im Klinikum der Universität München (LMU) ein Tag der offenen Tür zum 200-jährigen Bestehen statt.

Bei buntem Rahmenprogramm und einer Vielzahl von geladenen Selbsthilfegruppen haben wir uns selbstverständlich auch mit einem Stand sehr schön präsentiert. Wir hatten viele gute Gespräche und konnten selbst sehr interessante Eindrücke mitnehmen.



Anzeige

**KEDRION**  
B I O P H A R M A

*Keep Life Flowing*



Forschung, Entwicklung, Produktion und Vertrieb  
von Plasmaderivaten.

Kedron International GmbH  
Kärntner Ring 5-7, Top 501  
A-1010 Wien

Tel. +43 1 513 29 44-0  
office@kedroninternational.com  
www.kedron.com

# Veranstaltungen

## RARE-DISEASE-DAY 28.02.2014

### Events zum „6. Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen“

26.02.2014: Zum 2. bayernweiten „Tag der Seltenen Erkrankungen“ hat die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und Bundesärztekammer (BÄK) in ihren Räumen eingeladen. Diese Veranstaltung stand heuer unter dem Motto: „Den Seltenen eine Stimme geben.“ Hier gab es interessante Vorträge, sehr spannende Workshops, in denen sich Patienten und Ärzte austauschen konnten und Neuigkeiten von Herrn Nachtigäller, dem Vorstand der „ACHSE“ erfuhren. Neben uns waren noch ca. 15 Selbsthilfegruppen mit einem Stand vor Ort. Angefragt hatten lt. Veranstalter noch viele mehr.

Nachdem über 200 begeisterte Teilnehmer für einen jährlichen bayernweiten Tag der seltenen Erkrankungen abstimmen, wird es bereits im nächsten Jahr eine Wiederholung geben.



### 28.02.–01.03.2014 Fürstenrieder Symposium:

Unter dem Motto „Primäre Immundefekte und autoinflammatorische Erkrankungen“ fand heuer zum 4. Mal das Fürstenrieder Symposium statt. Auch hier wurde auf die Seltenen Erkrankungen aufmerksam gemacht. Die Koryphäen aus Medizin und Forschung referierten über spannende Neuigkeiten im Schloss Fürstenried. Zur Pressekonferenz war unsere Bundesvorsitzende, Frau Gründl, selbstverständlich auch eingeladen und hat die Arbeit der dsai vorgestellt.



Am Dienstag, den 25.02.2014, machte auch die Sendung „Gesundheit“ im Bayerischen Fernsehen auf die „Seltenen Erkrankungen“ aufmerksam.

Unter dem Titel „Seltene Krankheiten – gar nicht so selten“ wurde auch ein Bericht über eines unserer dsai-Mitglieder gebracht.

Für alle, die es verpasst haben – hier gehts zur Mediathek des BR:

[www.br.de/s/13wNqv](http://www.br.de/s/13wNqv)

Der Bericht über seltene Erkrankungen startet bei 1:50 Minuten und dauert bis 8:55 Minuten.

Die Infos zur Sendung gibt es hier: [www.br.de/s/13KtjQ9](http://www.br.de/s/13KtjQ9)



### *Erstes Treffen der Erwachsenen Behandler von Immundefekt-Zentren*

Am 22.11.2013 trafen sich in der dsai Geschäftsstelle in Schnaitsee zum ersten Mal die Erwachsenen Behandler der Immundefekt Zentren in Deutschland.

Hintergrund des Treffens war, dass sich die Behandler persönlich kennenlernen und ihre Zentren, mit jeder einzelnen Struktur, Patienten, Therapien und Studien vorstellen.

Derzeit werden erwachsene Patienten von verschiedenen Ärzten wie Rheumatologen, Hämatologen oder sogar von Pädiatern (Kinderärzten) behandelt. Der Grund hierfür ist: bislang gibt es keine professionelle Zusammenarbeit und keine gemeinsamen Symposien für die Therapeuten von erwachsenen Patienten. Außerdem ist bis dato auch die weitere Ausbildung der Ärzte nicht geregelt und es steht nur eine sehr geringe Anzahl an Ausbildungsplätzen für Assistenzärzte im Immundefektbereich an Kliniken zur Verfügung.

Die Bundesvorsitzende der dsai-Patientenorganisation, Frau Gabriele Gründl, gab einen Überblick über die derzeitige Situation der erwachsenen Patienten in Deutschland:

- \* Patienten müssen oft hunderte Kilometer fahren, um das nächste ID-Zentrum zu erreichen.
- \* Um den Patienten eine fachgerechte Behandlung garantieren zu können, ist es dringend erforderlich neue ID-Zentren einzurichten.

Einer zukünftigen engeren Zusammenarbeit wurde zugestimmt.

Als erster Schritt in diese Richtung wird das **2. Treffen am 16.05.2014** in Berlin stattfinden.



### *Unsere Bundesvorsitzende zu Gast auf der Leipziger Buchmesse am 16.03.2014*

Die Uni Leipzig organisierte eine Podiumsdiskussion zum Thema „Angeborene Immundefekte“ auf der Leipziger Buchmesse. Frau Gründl war neben Herrn Prof. Borte und seinem Sohn Dr. Stephan Borte eingeladen und überrascht, dass so viele Besucher da waren.

Es war eine richtig gute Diskussion!

# Schulveranstaltungen

## *Schulveranstaltung in Berlin am 15.11.2013*

Die Schulveranstaltung der dsai und der Charité Berlin fand auch heuer wieder großen Anklang und war sehr gut besucht. Nach Begrüßung durch die RGL Frau Annett Mählmann nahm Herr Prof. Dr. med. Horst von Bernuth (Klinik für Kinderheilkunde mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie Charité Berlin) die Schüler und Schülerinnen der Oberstufe von Gymnasien und Gesamtschulen mit auf eine sehr spannende „Reise durch unser Immunsystem“.

Die Kinderärztin Frau PD Dr. med. Renate Nickel erklärte im Anschluss das Thema: „Wenn unser Immunsystem versagt“ und nach einer Pause referierte Frau Dr. med. Cornelia Feiterna-Sperling über „Die HIV-Infektion: Immer noch ein Problem?“.

Besonders aufmerksam verfolgten die Jugendlichen den Vortrag eines betroffenen jungen Erwachsenen, der sein Leben mit einem angeborenen Immundefekt beschrieb.

Zum Ende der Veranstaltung entwickelte sich noch eine lebhaft Diskussions, da die Jugendlichen viele Fragen an die Referenten stellten.

## *Schulveranstaltung in Freiburg am 29.11.2013*

Zusammen mit dem CCI am Uniklinikum Freiburg hat die dsai wieder eine Schulveranstaltung organisiert, diese war ein sehr großer Erfolg und ausgebucht.

Nach der Begrüßung durch ein Mitglied der dsai referierte Herr Prof. Dr. med. Klaus Warnatz (Oberarzt CCI, Abteilung Rheumatologie und klinische Immunologie), sehr interessant über das Thema: „Wie funktioniert unser Immunsystem?“.



Nach einer kurzen Pause erläuterte der wissenschaftliche Direktor am CCI, Herr Prof. Dr. med. Bodo Grimbacher, sehr anschaulich die Themen: „Wenn das Immunsystem ausfällt: Immundefizienz“ und „Wenn das Immunsystem verrückt spielt: Autoimmunität“.

Als dritter Referent stellte Herr Prof. Dr. med. Philipp Henneke (Oberarzt CCI, Sektion pädiatrische Immunologie, Infektiologie und Vaktinologie), das Thema „HIV – Wenn ein Virus das Immunsystem überlistet und wie wir uns dagegen schützen können“, vor. Mit der Beantwortung vieler Fragen endete dann eine sehr sinnvolle Ergänzung eines Biologie-Unterrichtstages.

### *Schulveranstaltung in Leipzig am 31.01.2014*



In Zusammenarbeit mit dem Klinikum St. Georg f. Kinder- u. Jugendmedizin Leipzig, Prof. Dr. Michael Borte, lud die dsai am 31.01.2014 wieder Gymnasiasten und deren Biologielehrer sowie Schüler- und Schülerinnen der Med. Berufsfachschule (Fachrichtung: Kinderkrankenpflege und Hebammen) aus Leipzig und Umgebung zur Schulveranstaltung mit dem Thema „Unser Immunsystem“ ein.

Mit der diesjährigen Veranstaltung im Leipziger KUBUS wurde außerdem mit ca. 440 Teilnehmern ein neuer Teilnehmerrekord erzielt.

Nach der Begrüßung durch die dsai-RGL Frau Annett Mählmann erläuterten Herr Dr. med. Stephan Borte und Frau Dr. med. Maria Fasshauer die Themen: „Wie unser Immunsystem funktioniert“ bzw. „Wenn unser Immunsystem versagt“, angeborene Immundefekte.

Besonders bewegend und für die Schüler sehr ansprechend war wieder die Schilderung eines betroffenen jungen Erwachsenen.

Nach einer kurzen Pause referierte der Chefarzt des Fachbereiches Pädiatrische Rheumatologie, Immunologie und Infektiologie des Klinikums St. Georg, Prof. Dr. Michael Borte, zum Thema „Welche Impfungen schlagen wir jedem Jugendlichen vor?“.

Zum Abschluss konnten die Schüler den Referenten noch viele Fragen stellen.

### *Schulveranstaltung in München 15. und 29.11.2013*

Gemeinsam mit der Immundefekt-Ambulanz des Dr. von Haunerschen Kinderspitals lud die dsai an zwei Freitagen (15. u. 29.11.2013) wieder Gymnasiasten aus München und dem Umland zum Thema „Unser Immunsystem“ ein.

Mit außerordentlich informativen und anschaulichen Präsentationen gaben Frau Dr. med. Anita Rack und die Leiterin der Immundefekt-Ambulanz, Frau Dr. med. Gundula Notheis, einen sehr anschaulichen Einblick in unser Immunsystem und erklärten Immundefekte anhand von Fallbeispielen.



Über die Knochenmarktransplantation referierten am 15.11. Frau Dr. med. Tanja Bittner und Frau Dr. med. Gundulas Notheis (als Vertretung für Herr PD Dr. med. Michael Albert) am 29.11.2013. Zum Abschluss konnten die Schüler an die Referenten noch viele Fragen stellen, hierbei war festzustellen, dass die Jugendlichen bereits im Vorfeld viel über das Immunsystem gelernt hatten.



# Das Widerspruchsverfahren

## Beispiel: Hilfsmittel wurde nicht genehmigt

Als kranker Mensch ist man hoffentlich krankenversichert. Hier wollen wir uns dem Problem widmen, dass wir **gesetzlich** krankenversichert sind und bei der Krankenkasse (KK) einen Antrag auf ein Hilfsmittel gestellt haben. Die Krankenkasse hat aber abgelehnt. Wir wollen uns dagegen wehren bzw. herausfinden, ob wir einen Anspruch auf das Hilfsmittel haben und wie ggfls. die Genehmigung bzw. Ablehnung bei der KK abläuft.

Zunächst müssen wir also klären, was wir dagegen tun können und wie wir das machen müssen. = **Rechtsweg**

### Unser Rechtssystem umfasst grob:

**Verfassungsrecht** – rechtliche Regelung der Grundordnung des Staates

**Verwaltungsrecht** – Tätigkeit d. Staates zur Verwirklichung der Ziele

**Strafrecht** – alle Rechtsnormen die die staatliche Strafbefugnis bestimmen

**Zivilrecht** – materielles Privatrecht und alle Normen zu deren Durchsetzung im Einzelfall

Es gibt die private und gesetzliche Krankenversicherung. Die gesetzliche Krankenversicherung fällt in den Tätigkeitsbereich des Staates.

In unserem Fall sind wir **gesetzlich** versichert. Privat wäre es Zivilrecht. In unserem Fall trifft **§ 4 V SGB** (Sozialgesetzbuch Fünf) zu. Das Sozialrecht ist ein „Sonderfall“ des Verwaltungsrechts.

### Die Krankenkassen sind rechtsfähige Körperschaften des öffentlichen Rechts mit Selbstverwaltung. = § 4 V SGB

Somit handelt es sich um eine **öffentlich-rechtliche Streitigkeit**.

Die Krankenkassen handeln somit nach Normen (= Regel, Richtschnur, Vorschrift, Gesetz) die dem öffentlichen Recht angehören, jedoch nicht dem Verfassungsrecht. Aus ihrer Anwendung ergibt sich entweder ein Über-Unterordnungsverhältnis oder die Normen dienen überwiegend dem Allgemeininteresse oder die **Normen berechtigen oder verpflichten einen Träger der öffentlichen Verwaltung** – hier rechtsfähige Körperschaft des öffentlichen Rechts.

Das ablehnende Schreiben (sinngemäß: wir genehmigen das Hilfsmittel nicht) stellt einen **Verwaltungsakt (VA)** der Krankenkasse dar.

Der Begriff **Verwaltungsakt** umfasst jede Verfügung, Entscheidung oder andere hoheitliche Maßnahme, die eine Behörde zur Regelung eines Einzelfalles auf dem Gebiet des öffentlichen Rechts trifft und die auf eine unmittelbare Rechtswirkung nach außen gerichtet ist.

# *Brennpunkt: Probleme mit der gesetzlichen Kranken- kasse – Anträge – Vorschriften – Verfahrensgrundsätze – Kosten – Rechtsbehelfe*

Diesen VA = Entscheidung der Krankenkasse (kein Hilfsmittel für sie) kann man auf seine **Rechtmäßigkeit** hin überprüfen lassen.

## **1. formell**

Zuständigkeit: sachlich, instanziell, örtlich

Verfahren: Mitwirkung anderer Behörden/Bürger

Form i.w.S.: Form i.e.S., Begründung, Rechtsbehelfbelehrung  
Bekanntgabe

## **2. materiell**

\* Ermächtigungsgrundlage

Gibt es eine Norm/Vorschrift/Richtlinie auf die die Krankenkasse (KK) ihre Ablehnung stützen kann? Und wurde diese richtig angewendet? War die KK überhaupt ermächtigt diesen VA zu erlassen?

\* Richtiger Adressat?

\* Allgemeine Rechtmäßigkeitsanforderungen  
(Bestimmtheit, Möglichkeit, Verhältnismäßigkeit)

\* **Bei Ermessen – keine Ermessensfehler –**

hier oft die größten Probleme:

**Entschließungsermessen** – ob

**Auswahlermessen** – wie

**Ermessennichtgebrauch**

**Ermessenüberschreitung**

**Ermessensfehlgebrauch**

\* Begründungsmängel

\* Sachfremde Erwägungen

\* Verwertung falscher Fakten

\* Verstoß gegen Art. 3 I GG – Gleichheitssatz : es ist geboten sachlich wesentlich gleiche Fälle gleich zu behandeln und sachlich ungleiche Fälle ungleich zu behandeln. = Erwägungen der KK unvereinbar mit dem Zweck der Ermächtigung oder sonstiger zu beachtender Rechtsnormen.

Das **Sozialrecht** unter das Handeln/Wirken der KK fällt ist ein Sonderfall der Verwaltung bzw. des Verwaltungsrechtsweges.

Die Überprüfung der Rechtmäßigkeit des Handelns bzw. VAs (nein, kein Hilfsmittel) der KK findet also mittels Verwaltungsrechtsweg, hier zum **Sozialgericht** statt:

Verwaltungsrechtsweg: Sozialgericht

Klageart: meist Verpflichtungsklage

Klagebefugnis: der Kläger muss geltend machen durch die Ablehnung oder Unterlassen in seinen Rechten verletzt zu sein.

Vorverfahren: **Widerspruchsverfahren**

Form: schriftlich, Niederschrift

Frist: 1 Monat ab Zustellung des Widerspruchbescheides

Das Gute vorweg: Streitigkeiten vor dem Sozialgericht/Widerspruchsverfahren haben den Vorteil, dass kein Anwaltszwang besteht und man diese **Rechtsbehelfe** (jedes von der Rechtsordnung in einem Verfahren zugelassene Gesuch) selbst vornehmen kann. Man braucht somit keine Kosten für einen Anwalt aufzuwenden und kann auch dann versuchen sich zu wehren, wenn

die Geldmittel ansonsten zu knapp wären. Auch sonst sind die Kosten, die bei einem Sozialgericht auflaufen könnten, nicht so hoch wie bei Zivilstreitigkeiten vor dem Zivilgericht.

**Gerichtskosten Sozialgericht:** Grundsätzlich werden keine Gerichtskosten vom Kläger verlangt, wenn er Versicherter, Leistungsempfänger und/oder Behinderter ist (§ 183 SGG). Eine Ausnahme von der Gerichtskostenbefreiung kann das Gericht aber machen, wenn der Kläger den Rechtsstreit trotz Hinweis des Gerichts missbräuchlich fortführt, § 192 SGG, z. B. weil der Rechtsstreit weitergeführt wird, obwohl er offensichtlich aussichtslos ist.

**Rechtsanwaltskosten:** Außergerichtliche Kosten, wie Rechtsanwaltsgebühren, muss jeder Verfahrensbeteiligte grundsätzlich selbst tragen. Das Gericht entscheidet nach Beendigung des Prozesses, ob und in welcher Höhe der Gegner diese Kosten zu tragen hat, § 193 SGG. Prozesskostenhilfe nach der ZPO ist möglich, § 73 a SGG i.V.m. § 114 ZPO. Bedürftige Personen ohne Rechtsschutzversicherung, die nach ihren persönlichen und wirtschaftlichen Verhältnissen die Kosten für einen Rechtsanwalt nicht oder nur zum Teil oder nur in Raten aufbringen können und deren Rechtsverfolgung hinreichende Aussicht auf Erfolg bietet und nicht mutwillig erscheint, haben Anspruch auf Gewährung von Prozesskostenhilfe und Beordnung eines Rechtsanwaltes. Vorsicht: Rückforderungsmöglichkeit, wenn sich die wirtschaftlichen Verhältnisse bessern und oft fällt auch ein Selbstbehalt an.  
= Daher daran denken bei Obsiegen den Antrag zu stellen, dass die KK die Kosten zu tragen hat.

Nachteilig kann es dann aber sein, wenn man z.B. eine Rechtsschutzversicherung hat. Dort sind i.d.R. die Kosten für das Vorverfahren/Widerspruchsverfahren nicht gedeckt.

Auch die Ansprüche an die richtige Form und zu stellenden Anträgen ist nicht so streng. Selbst wenn der Laie nicht ganz korrekt formuliert, wird durch Auslegung ermittelt, was gemeint ist.

Es ist auch durchaus erlaubt sich durch andere Rechtsbeistände vertreten zu lassen. Das häufigste Beispiel vor dem Sozialgericht und einer Auseinandersetzung mit einer Berufsgenossenschaft ist wohl, dass der Betroffene

einer Gewerkschaft angehört und von dieser vertreten (Vollmacht vorausgesetzt) wird.

### **Das Widerspruchs- = Vorverfahren**

Vor Erhebung der Verpflichtungsklage (KK hat das Hilfsmittel zu genehmigen) ist das Widerspruchsverfahren durchzuführen, wenn der Antrag auf Vornahme des VA abgelehnt worden ist. Dieses ist entbehrlich, wenn über den Antrag ohne zureichenden Grund in angemessener Frist sachlich nicht entschieden worden ist. Die Klage kann nicht vor Ablauf von 3 Monaten seit Antragstellung oder Widerspruchseinlegung erhoben werden.

### **Widerspruchsfrist**

Die Frist zur Erhebung des Widerspruchs beträgt einen Monat ab Bekanntgabe des VA, gegen den sich der Widerspruch richtet.

### **Zuständige Behörde**

Der Widerspruch ist grundsätzlich bei der Ausgangsbehörde einzulegen (= KK), kann aber auch bei der Widerspruchsbehörde erfolgen.

Der Widerspruch ist **schriftlich oder zur Niederschrift** zu erheben

Die schriftliche Widerspruchseinlegung erfolgt durch Abfassung eines Schriftstücks seitens des Widersprechenden oder seines Bevollmächtigten. Regelmäßig ist eine eigenhändige Unterschrift des Widersprechenden oder seines Bevollmächtigten erforderlich.

Einlegung zur Niederschrift bedeutet, dass der Widersprechende in der Behörde seinen Widerspruch mündlich formuliert, woraufhin ein zur Entgegennahme befugter Bediensteter diese Erklärung schriftlich niederlegt. Der Widersprechende muss dieses Schriftstück grundsätzlich unterzeichnen.

### **Inhalt des Widerspruchsschreibens**

Inhaltlich sind nur geringe Anforderungen an ein Widerspruchsschreiben zu stellen. Der Widerspruch muss inhaltlich nicht begründet werden. Das Schreiben muss nicht ausdrücklich als „Widerspruch“ bezeichnet werden. Falsche Bezeichnungen wie „Einspruch“ oder „Beschwerde“ sind unschädlich; es kann sogar jede formale Be-

zeichnung des Schreibens fehlen. Es genügt, dass für die Behörde erkennbar ist,

- \* gegen welche Behördenentscheidung sich das Schreiben richtet und
- \* dass der Adressat mit der Entscheidung nicht einverstanden ist und eine Überprüfung verlangt.

Soweit der Widerspruch vom Widersprechenden inhaltlich begründet wird, ergibt sich daraus ein Hinweis für die Behörde, welchen Aspekt der Adressat genau rügt. Allerdings darf die Behörde die Überprüfung nicht auf die gerügten Aspekte beschränken und andere, nicht gerügte Fragen außer Acht lassen. Die Behörde muss vielmehr den **gesamten Verwaltungsakt** in allen seinen Bestandteilen auf die **Recht- und Zweckmäßigkeit** hin überprüfen, unabhängig von dem konkreten Vortrag des Widersprechenden. = **Amtsermittlungsgrundsatz**. Der Widerspruch hat daher auch dann Erfolg, wenn der Widersprechende einen Aspekt zu Unrecht gerügt hat, ein

anderer, nicht gerügter Aspekt sich aber gleichwohl als fehlerhaft erweist.

Allerdings möchte ich darauf hinweisen, dass es auch zu einer Verböserung kommen kann, d.h. der Widerspruchsbekleid noch nachteiliger ausfallen könnte wie der ablehnende Bescheid der Ausgangsbehörde. Z.B. Gabi Mustermann bekommt nicht nur nicht den Rollstuhl, sondern die KK streicht auch die CT gesteuerte Spritzenbehandlung beim Bandscheibenvorfall, weil die KK meint, dass Gabi beides nicht braucht.

Da es somit Sinn macht den Widerspruch zu begründen oder auf Fakten hinzuweisen, auf die die KK bisher nicht eingegangen ist, empfehle ich immer Akteneinsicht zu beantragen, um sich so einen Überblick zu verschaffen, was genau die KK gemacht hat und worauf sie ihre Ablehnung stützt, denn wild herum zu argumentieren ist oft nicht effizient – für beide Seiten.

Man erfährt hierdurch die Hintergründe und kann selbst abwägen, ob der Widerspruch evtl. von Erfolg gekrönt

Anzeige



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
- Immunglobulintherapie
- Beratung & Schulung
- Service

Medipro ist seit 2006 zertifiziert.



Medipro  
Ärztebedarf GmbH  
Alois-Senefelder-Straße 2  
68167 Mannheim

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

sein könnte oder nicht. Evtl. kann man auch Fehlendes mit der Widerspruchsbegründung nachschieben. Z. B. es fehlt ein (er-)klärender Arztbrief oder Befund(-bericht) oder Röntgenbilder usw. wurden vom Arzt irrtümlich nicht beigelegt, etc.

Es empfiehlt sich daher zur Fristwahrung der KK ein Schreiben wie folgt zu schicken:

KK Muster  
Mustertstr  
00000 Musterstadt

Fax:

Az.: xyz

Datum

### **Widerspruch gegen den Bescheid vom Datum**

#### **Widerspruch**

der **Frau Gabi Mustermann**, Muster Str. , 00000 Musterstadt  
gegen

#### **den Bescheid der KK Muster vom Datum**

##### **• wegen Antrag auf Kostenübernahme von Hilfsmitteln – XXXXXXXXXXX**

Gegen oben genannten Bescheid – zugewandt am Datum – erhebe ich in meinem Namen Widerspruch.

Antrag und Begründung kann erst nach vollständiger Akteneinsicht erfolgen.

Es wird daher zunächst Akteneinsicht im Wege der Übersendung der Akten nach hier beantragt.

Die Kosten der Akteneinsichtsgebühr wollen Sie mir bekannt geben. Umgehende Erstattung wird versichert.

Da für den Widerspruch lediglich Schriftform vorgeschrieben ist und Widersprüche grundsätzlich auch per Fax eingereicht werden können, geht Ihnen dieser per Fax zu. -BGHZ 79,316; 87,64.- Sollten Sie dennoch das Original benötigen, so wollen Sie mich bitte darauf hinweisen.

Mit freundlichem Gruß  
Gabi Mustermann

Nachdem Gabi Mustermann Widerspruch erhoben hat, genießt sie den **Suspensiv**effekt = der VA wird nicht formal nach **einem Monat nach Bekanntgabe** bestandskräftig.



Bei der Beantragung eines Hilfsmittels ist dies wohl eher bedeutungslos, es sei denn, Gabi Mustermann hätte z.B. einen Rollstuhl und den müßte sie aufgrund des Bescheids wieder hergeben oder bezieht Krankengeld, das mit dem Bescheid gestrichen wird.

Nach welcher Norm hat nun die KK das Hilfsmittel abgelehnt? Im **Sozialgesetzbuch V** finden wir:

### § 33 SGB V Hilfsmittel

(1) Versicherte haben Anspruch auf Versorgung mit Hörhilfen, Körperersatzstücken, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen, soweit die Hilfsmittel nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen oder nach § 34 Abs. 4 ausgeschlossen sind. ... Der Anspruch umfasst auch die notwendige Änderung, Instandsetzung und Ersatzbeschaffung von Hilfsmitteln, die Ausbildung in ihrem Gebrauch und, soweit zum Schutz der Versicherten vor unvermeidbaren gesundheitlichen Risiken erforderlich, die nach dem Stand der Technik zur Erhaltung der Funktionsfähigkeit und der technischen Sicherheit notwendigen Wartungen und technischen Kontrollen. Wählen Versicherte Hilfsmittel oder zusätzliche Leistungen, die über das Maß des Notwendigen hinausgehen, haben sie die Mehrkosten und dadurch bedingte höhere Folgekosten selbst zu tragen.

.....

(5) Die Krankenkasse kann den Versicherten die erforderlichen Hilfsmittel auch leihweise überlassen. Sie kann die Bewilligung von Hilfsmitteln davon abhängig machen, daß die Versicherten sich das Hilfsmittel anpassen oder sich in seinem Gebrauch ausbilden lassen.

(5a) Eine **vertragsärztliche Verordnung** ist für die Beantragung von Leistungen nach den Absätzen 1 bis 4 **nur erforderlich**, soweit **eine erstmalige oder erneute ärztliche Diagnose oder Therapieentscheidung medizinisch geboten** ist. Abweichend von Satz 1 können die Krankenkassen eine vertragsärztliche Verordnung als Voraussetzung für die Kostenübernahme verlangen, soweit sie auf die Genehmigung der beantragten Hilfsmittelversorgung verzichtet haben.

(6) Die Versicherten können alle Leistungserbringer in Anspruch nehmen, die Vertragspartner ihrer Krankenkasse sind. Hat die Krankenkasse Verträge nach § 127 Abs. 1 über die Versorgung mit bestimmten Hilfsmitteln geschlossen, erfolgt die Versorgung durch einen Vertragspartner, der den Versicherten von der Krankenkasse zu benennen ist. Abweichend von Satz 2 können Versicherte ausnahmsweise einen anderen Leistungserbringer wählen, wenn ein berechtigtes Interesse besteht; dadurch entstehende Mehrkosten haben sie selbst zu tragen.

(7) Die Krankenkasse übernimmt die jeweils vertraglich vereinbarten Preise.

(8) Versicherte, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, leisten zu jedem zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung abgegebenen Hilfsmittel als Zuzahlung den sich nach § 61 Satz 1 ergebenden Betrag zu dem von der Krankenkasse zu übernehmenden Betrag an die abgebende Stelle. Der Vergütungsanspruch nach Absatz 7 verringert sich um die Zuzahlung; § 43b Abs. 1 Satz 2 findet keine Anwendung. Die Zuzahlung bei zum Verbrauch bestimmten Hilfsmitteln beträgt 10 vom Hundert des insgesamt von der Krankenkasse zu übernehmenden Betrags, jedoch höchstens 10 Euro für den gesamten Monatsbedarf.

In unserem Fall gehen wir davon aus, dass es sich um ein erstattungsfähiges Hilfsmittel nach **§ 33 SGB V** handelt.

**Gabi Mustermann hat dann einen Anspruch, wenn das Hilfsmittel in ihrem Einzelfall erforderlich ist.**

Wer entscheidet nun, was erforderlich ist und was ist erforderlich?

Juristisch betrachtet befinden wir uns nun in dem Bereich der **Normenauslegung** „Was will der Dichter uns hiermit sagen?“

Hierzu gibt es Kommentare (Bücher, die sich mit der Gesetzesauslegung befassen), aber auch bereits ergangene Gerichtsurteile können herangezogen werden. Grds. wirken Urteile nur zwischen den am Rechtsstreit beteiligten Parteien – Einzelfall!! Je höher die Instanz des Gerichts (im Zivilrecht bekannt Amtsgericht – Landgericht – Ober-

landesgericht – Bundesgerichtshof), desto mehr „Signalwirkung“ und Aussagekraft und letztlich Bindungswirkung für andere hat eine Entscheidung. Letztendlich kann sich ein Amtsgericht nicht über den Bundesgerichtshof hinwegsetzen.

Grob könnte man im Fall Hilfsmittel sagen, dass es ja der verordnende Arzt wissen müsste. Indem er dem Patienten ein Kassenrezept ausstellt, bescheinigt er ja quasi, dass das Hilfsmittel erforderlich ist. Trotzdem wird von der KK geprüft. Verschreibt z.B. der Arzt eine Bandage oder Inkontinenzeinlagen wird die Prüfung schneller und wesentlich unkomplizierter gehandhabt werden wie bei teureren Hilfsmitteln oder Hilfsmitteln bei selteneren Erkrankungen oder Therapien. In der Regel geben wir z.B. das Bandagenrezept in der Apotheke ab, die Apothekerin reicht es ein und lässt das Rezept genehmigen. Hiervon bekommen wir oft nichts mit, denn die Genehmigung geht oftmals „über Nacht“ per Fax.

Da die Krankenkassen ja auch gegliedert sind und so etwas wie eine Geschäftsverteilung besteht, wird z.B. geregelt sein, welche Abteilung für Hilfsmittel zuständig ist und welcher Sachbearbeiter für welche Versicherten (z.B. Buchstabenverteilung) zuständig ist.

Ebenso kann es sein, dass eine Regelung besteht, unter welchen Voraussetzungen der Sachbearbeiter alleine über die Gewährung eines Hilfsmittels entscheiden kann – Verwaltungsrichtlinien – z.B. sehr oft vorkommendes Hilfsmittel bei bekannten Erkrankungen und geringen Kosten – Beispiel: Bandage, entscheidet Sachbearbeiter XY alleine.

In unserem Fall trifft aber evtl. auch

#### **§ 275 SGB V Begutachtung und Beratung zu:**

(1) Die Krankenkassen sind in den gesetzlich bestimmten Fällen oder wenn es nach Art, Schwere, Dauer oder Häufigkeit der Erkrankung oder nach dem Krankheitsverlauf erforderlich ist, verpflichtet,

1. bei Erbringung von Leistungen, insbesondere zur Prüfung von Voraussetzungen, Art und Umfang der Leistung, sowie bei Auffälligkeiten zur Prüfung der ordnungsgemäßen Abrechnung,

.....

(2) Die Krankenkassen haben durch den Medizinischen Dienst prüfen zu lassen

1. die Notwendigkeit der Leistungen nach den §§ 23, 24, 40 und 41 unter Zugrundelegung eines ärztlichen Behandlungsplans in Stichproben vor Bewilligung und regelmäßig bei beantragter Verlängerung; der Spitzenverband Bund der Krankenkassen regelt in Richtlinien den Umfang und die Auswahl der Stichprobe und kann Ausnahmen zulassen, wenn Prüfungen nach Indikation und Personenkreis nicht notwendig erscheinen; dies gilt insbesondere für Leistungen zur medizinischen Rehabilitation im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung (Anschlussheilbehandlung),

....

(3) Die Krankenkassen **können in geeigneten** Fällen durch den Medizinischen Dienst prüfen lassen

1. **vor Bewilligung eines Hilfsmittels, ob das Hilfsmittel erforderlich ist (§ 33)**; der Medizinische Dienst hat hierbei den Versicherten zu beraten; er hat mit den Orthopädischen Versorgungsstellen zusammenzuarbeiten,

2. bei Dialysebehandlung, welche Form der ambulanten Dialysebehandlung unter Berücksichtigung des Einzelfalls notwendig und wirtschaftlich ist,

3. **die Evaluation durchgeführter Hilfsmittelversorgungen,**

4. ob Versicherten bei der Inanspruchnahme von Versicherungsleistungen aus Behandlungsfehlern ein Schaden entstanden ist (§ 66).

...

(4) Die Krankenkassen und ihre Verbände sollen bei der Erfüllung anderer als der in Absatz 1 bis 3 genannten Aufgaben im notwendigen Umfang den Medizinischen Dienst oder andere Gutachterdienste zu Rate ziehen, insbesondere für allgemeine medizinische Fragen der gesundheitlichen Versorgung und Beratung der Versicherten, **für Fragen der Qualitätssicherung**, für Vertragsverhandlungen mit den Leistungserbringern und für Beratungen der gemeinsamen Ausschüsse von Ärzten und Krankenkassen, insbesondere der Prüfungsausschüsse. Der Medizinische Dienst führt die Aufgaben nach

§ 116b Absatz 2 durch, wenn der erweiterte Landesausschuss ihn hiermit nach § 116b Absatz 3 Satz 8 ganz oder teilweise beauftragt.

(5) Die Ärzte des Medizinischen Dienstes sind bei der Wahrnehmung ihrer medizinischen Aufgaben nur ihrem ärztlichen Gewissen unterworfen. Sie sind nicht berechtigt, in die ärztliche Behandlung einzugreifen.

**Allein die Krankenkassen entscheiden, ob sie den Medizinischen Dienst einschalten oder nicht. Diese Entscheidung der KK kann in Richtlinien geregelt sein, es kann im Ermessen der KK stehen oder aber es findet wieder eine Auslegung der Normen statt, was z.B. geeignet ist, etc.**

Können/kann/soll = Ermessen

Haben/ist verpflichtet/muss = kein Ermessensspielraum

#### **Der medizinische Dienst der Krankenkassen = MDK**

Der MDK hat die Aufgabe, die medizinischen und pflegerischen Fragestellungen der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen sowie deren Landesorganisationen sozialmedizinisch zu beantworten, damit von diesen eine leistungsrechtliche Entscheidung getroffen werden kann. Die Kranken- und Pflegekassen sind **gesetzlich verpflichtet**, den MDK bei **wichtigen Leistungsentscheidungen mit Begutachtungen** zu beauftragen. Eine Vorlage beim MDK durch die Krankenkasse erfolgt, wenn es nach Art, Schwere, Dauer und Häufigkeit der Erkrankung oder Behinderung erforderlich ist oder die gesetzlichen Bestimmungen des SGB, insbesondere des SGB V, SGB IX und SGB XI eine Begutachtung oder Beratung vorschreiben.

Der MDK soll als sozialmedizinisches Beratungsorgan der Kranken- und Pflegekassen medizinischen Sachverstand in das System einbringen und gleichzeitig sicherstellen, dass alle Versicherten der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen bei bestimmten Leistungsfällen medizinisch neutral und nach gleichen Kriterien beurteilt werden (Gleichbehandlungsgrundsatz).

#### **Beratung und Begutachtung bei Hilfsmittelversorgungen**

Der Anspruch auf Krankenbehandlung in der gesetzlichen Krankenversicherung umfasst auch die Versorgung mit Hilfsmitteln (Technische Hilfen für behinderte oder kran-

ke Menschen). Hierzu gehören zum Beispiel Hörgeräte und Brillen, aber auch Prothesen, Stomaartikel oder orthopädische Schuhe. Seit Einführung der Pflegeversicherung haben pflegebedürftige Versicherte auch Anspruch auf Pflegehilfsmittel wie zum Beispiel Pflegebetten oder Hausnotrufgeräte.

#### **Was sind Hilfsmittel bzw. Pflegehilfsmittel?**

Hilfsmittel sind sächliche medizinische Leistungen, die von zugelassenen Leistungserbringern abgegeben werden - so lautet die Definition in den Hilfsmittel-Richtlinien. Sie umfassen Gegenstände, die beeinträchtigte Körperfunktionen ersetzen, erleichtern oder ergänzen, z.B. Seh- und Hörhilfen, Körperersatzstücke und orthopädische Hilfsmittel. Alle Hilfsmittel, die zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) verordnet werden können, werden im Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt.

Die Krankenkasse kann die Kosten für ein Hilfsmittel nur übernehmen, wenn der Vertragsarzt es verordnet hat. Im Bereich der Pflegeversicherung ist eine ärztliche Verordnung als Voraussetzung für die Abgabe eines Pflegehilfsmittels durch die Pflegekasse nicht vorgesehen. Es ist jedoch erforderlich, dass eine Pflegefachkraft oder der MDK die Notwendigkeit des Pflegehilfsmittels feststellt. Bei der Einschätzung des MDK zur medizinischen Notwendigkeit von Hilfsmitteln/Pflegehilfsmitteln sind die Kriterien „Sicherung des Erfolges der Krankenbehandlung und Ausgleich der Behinderung“ einerseits und „Pflegerleichterung, Linderung der Beschwerden oder Ermöglichung einer selbständigeren Lebensführung“ andererseits besonders zu beachten, da dies entscheidend ist für die Zuständigkeit der Krankenversicherung oder der Pflegeversicherung als Leistungsträger. Im Einzelfall ist unter Berücksichtigung medizinischer Kriterien zu entscheiden, ob der Aspekt des Behinderungsausgleiches oder der Pflegeunterstützung überwiegend im Vordergrund steht.

#### **Was begutachtet der MDK?**

Nach § 275 Abs. 3 SGB V können Krankenkassen in geeigneten Fällen vor Bewilligung eines Hilfsmittels durch den Medizinischen Dienst prüfen lassen, ob das Hilfsmittel erforderlich ist.

Die Beratung und Begutachtung kann sich dabei beziehen auf

- \* die medizinische Indikation für die Versorgung,
- \* die Zweckmäßigkeit, Wirtschaftlichkeit und Qualität der

- Verordnung oder der bereits erfolgten Versorgung,
- \* die Auswahl eines geeigneten Hilfsmittels,
  - \* die alternative Versorgung oder alternative Maßnahmen zur Unterstützung bzw. an Stelle einer Hilfsmittelversorgung,
  - \* die Reparatur oder Änderung,
  - \* die Frage, ob vorhandene Hilfsmittel weiter benötigt werden,
  - \* die Übereinstimmung der Verordnung und Lieferung unter Berücksichtigung von Funktionstauglichkeit, Zweckerfüllung und Passform sowie
  - \* die Notwendigkeit einer Ausbildung zum Gebrauch des Hilfsmittels.

#### Wie werden die Krankenkassen beraten?

Die Vorauswahl der zu begutachtenden Fälle erfolgt durch die Krankenkasse. Hat sie medizinischen Beratungsbedarf, legt sie die Anträge dem MDK in der sogenannten sozialmedizinischen Fallberatung (SFB) vor. Kann der MDK im Rahmen dieser Beratung keine abschließende Empfehlung zur Leistungsentscheidung abgeben, wird geklärt, ob eine Begutachtung nach Aktenlage oder mit persönlicher Untersuchung erfolgen soll.

#### Wann findet eine Begutachtung statt?

Reichen die vorliegenden Befundunterlagen für eine Beurteilung nach Aktenlage nicht aus, wird der Versicherte bei ausreichender Mobilität zu einer persönlichen Untersuchung beim MDK eingeladen. Der Versicherte kann die Arbeit des MDK unterstützen, indem er ärztliche Unterlagen, Röntgenbilder etc. zur Begutachtung mitbringt. Zusammen mit dem Versicherten werden die Schädigungen mit ihren konkreten Beeinträchtigungen der Aktivitäten in seinem Lebensbereich erfasst.

Bei unserem Beispiel Hilfsmittel „Rollstuhl“ wird nicht allein durch die Diagnose „Lähmung“ mit der daraus resultierenden Störung der Aktivität „Gehen“ beeinflusst. Maßgeblich für die Eignung des verordneten Rollstuhls sind vor allem die Aktivitäten des Betroffenen in seinem persönlichen Umfeld im Alltag (Wohnung, Familie) und im Beruf und damit die Beeinträchtigungen seiner Teilhabe am gesellschaftlichen Leben insgesamt.

Ziel der sozialmedizinischen Beratung durch den MDK

ist eine qualitativ hochwertige Hilfsmittelversorgung, die die individuellen Umstände des Versicherten berücksichtigt, indem sie eine ausreichende Funktionalität und damit auch entsprechenden Komfort in den Nutzungseigenschaften erfüllt. Gleichzeitig dem Gebot der Wirtschaftlichkeit zu folgen, steht dem nicht entgegen! Nach § 275 Abs.3 SGB V beurteilt der sozialmedizinische Gutachter nicht nur die Notwendigkeit und Zweckmäßigkeit eines verordneten Hilfsmittels, er erfüllt gleichzeitig den gesetzlich formulierten Auftrag, den Versicherten zu beraten.

Der MDK trägt den vielfältigen Aspekten einer sachgerechten Hilfsmittelversorgung dadurch Rechnung, dass er interdisziplinäre Begutachtungsteams aus Sozialmedizinern, Orthopädietechnikmeistern und Pflegefachkräften gebildet hat. Diese streben eine Zusammenarbeit mit den verordnenden Ärzten und den Sanitätshäusern (Leistungserbringern) an.

Da der MDK auch den gesetzlichen Auftrag hat den Versicherten zu beraten, kann man daraus schließen, dass auch der Versicherte hieraus einen Anspruch herleiten kann.

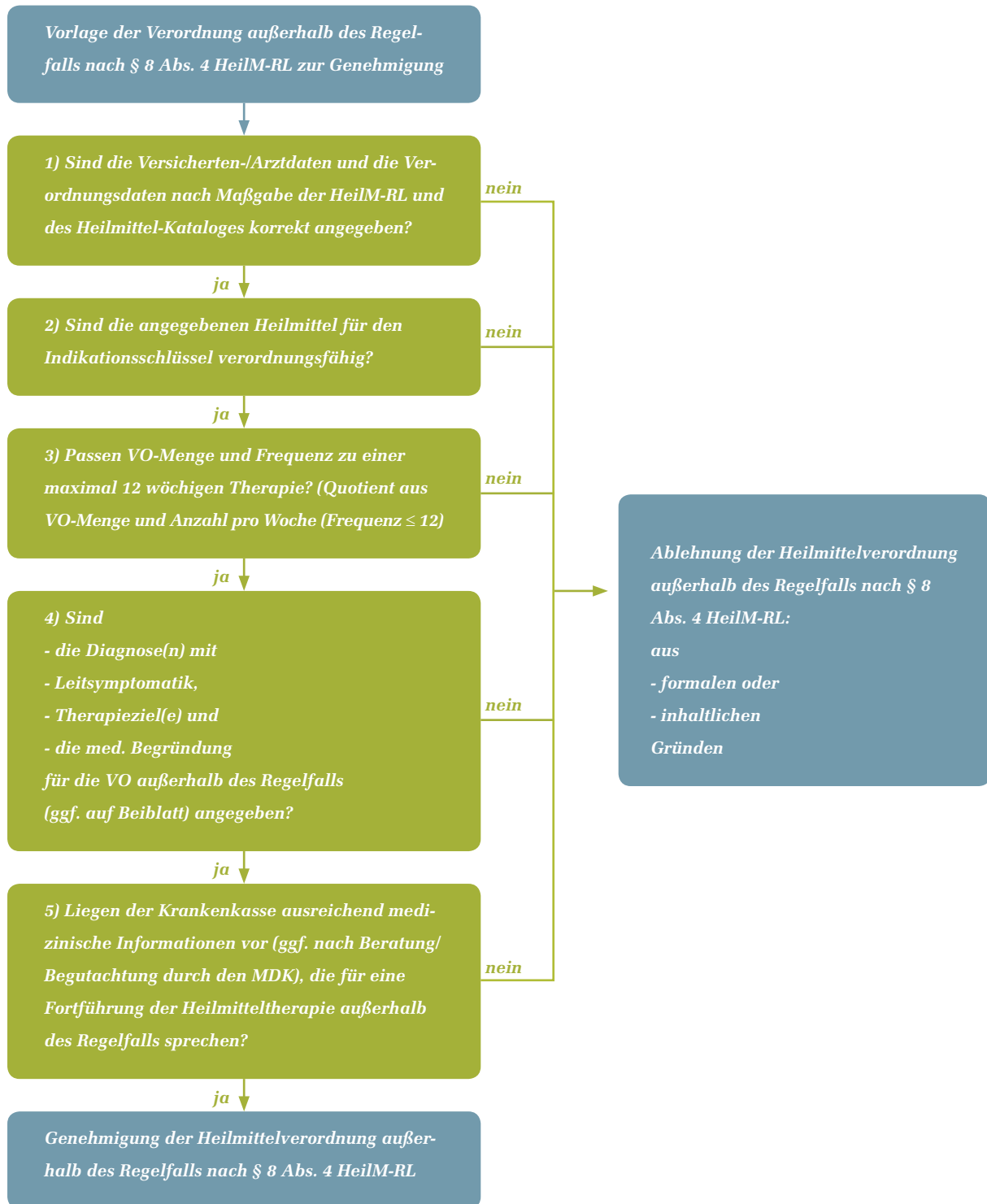
Im Rahmen des Widerspruches kann Gabi Mustermann daher den Antrag stellen, dass der MDK nicht nur nach Aktenlage urteilt, sondern verlangen, dass sie vom MDK gehört, untersucht, etc. wird. Dies könnte z.B. dann nützlich sein, wenn man bei der Akteneinsicht den Eindruck gewonnen hat, dass bestimmte Aspekte nicht oder falsch berücksichtigt wurden und man das gut bei einem persönlichen Kontakt klären könnte.

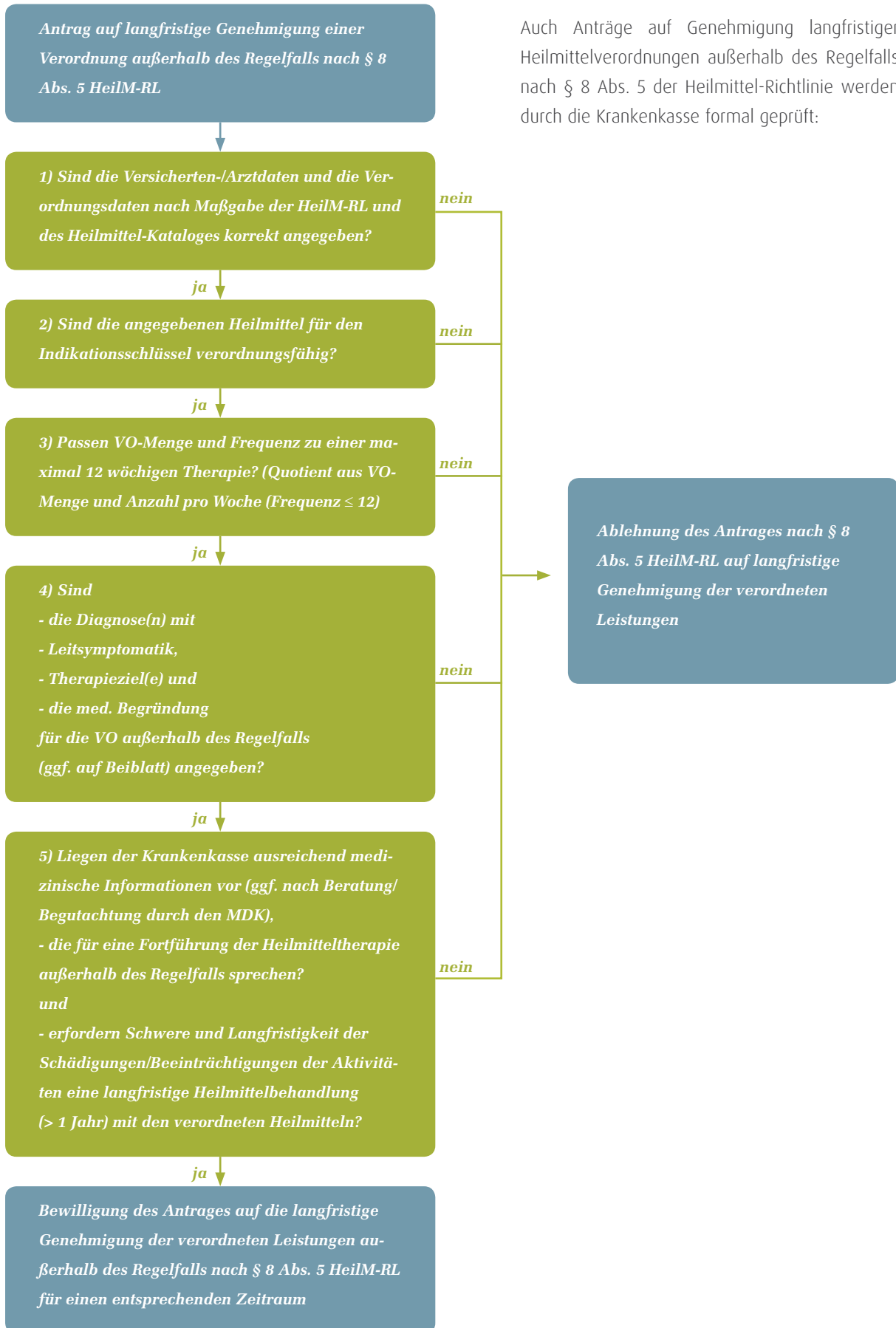
Hier nun ein Auszug aus der **Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von Hilfsmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung** Hilfsmittel-Richtlinie Stand: 21. Dezember 2011/15. März 2012 (**Hilfsmittel-Richtlinie / Hilfsm-RL**) In der Neufassung vom 21. Dezember 2011/15. März 2012 veröffentlicht im Bundesanzeiger am 10. April 2012 (BAnz AT 10.04.2012 B2) in Kraft getreten am 1. April 2012:

**Fallbearbeitung, Fallauswahl und Einleitung der sozialmedizinischen Fallberatung durch die Krankenkasse** Genehmigungspflichtige Heilmittelverordnungen nach § 8 Abs. 4 Heilm-RL werden durch die Krankenkasse for-

mal (insbesondere Vollständigkeit der Verordnung) geprüft. Sofern ausreichende medizinische Informationen vorliegen, kann auch eine inhaltliche Prüfung durch die Krankenkasse erfolgen.

Zeigen sich in der formalen Prüfung in den Schritten 1) bis 4) Mängel, wird die Genehmigung von der Krankenkasse unter Hinweis auf die Verordnungsmängel abgelehnt und ein entsprechender Bescheid erstellt.





Auch Anträge auf Genehmigung langfristiger Heilmittelverordnungen außerhalb des Regelfalls nach § 8 Abs. 5 der Heilmittel-Richtlinie werden durch die Krankenkasse formal geprüft:

Die inhaltliche Prüfung (Schritt 5) erfordert ausreichend medizinische Informationen und eine entsprechende fachliche Bewertung.

### **Fallauswahl und Vorbereitung der Sozialmedizinischen Fallberatung (SFB)**

Ergeben sich bei der Bearbeitung in der Krankenkasse beim Schritt 5) medizinische Fragen, kann die Krankenkasse nach formaler Prüfung (Schritte 1 bis 4) den Vorgang für die gemeinsame SFB auswählen. In der SFB sollen möglichst viele Fälle mit einem abschließenden Ergebnis für die Krankenkasse abgeschlossen werden. Um dieses Ziel zu erreichen, sollten vorrangig solche Fälle ausgewählt werden, die der MDK zum Zeitpunkt der SFB fallabschließend beraten kann. Der MDK benötigt zur fallabschließenden sozialmedizinischen Beratung neben der Auftragsformulierung zusätzliche Informationen. Gemäß § 276 Abs. 1 SGB V sind die Krankenkassen verpflichtet, dem MDK die für die sozialmedizinische Beratung und Begutachtung erforderlichen Unterlagen vorzulegen und Auskünfte zu erteilen. Für eine effektive Fallauswahl bzw. SFB sollten Daten der Krankenkasse (Leistungszeiträume und Diagnosen) aus den letzten drei Jahren herangezogen werden; dies sind insbesondere: ▫ GdB/GdS/Berufskrankheit/Arbeitsunfall, Versorgungsleiden/Anerkennung einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung nach § 62 SGB V, ▫ frühere Heilmitteltherapien, ▫ Arbeitsunfähigkeitszeiten und -diagnosen, ▫ Vorerkrankungen, ▫ Hilfsmittelversorgungen, ▫ Krankenhausbehandlungen, ▫ Behandlungen in Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen, Frühförderungen/Heilpädagogik nach SGB IX und ▫ Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI (Pflegeversicherung). Dabei können in die Fallauswahl auch Gesichtspunkte des Krankenkassensachbearbeiters einfließen, welche dieser aufgrund persönlicher Kenntnis eines Versicherten oder örtlicher Gegebenheiten hat (z. B. hinsichtlich auffälliger Heilmittelverordnungen bzw. auffälliger Leistungserbringungen). Dies wird dem MDK-Gutachter zur Fallberatung mitgeteilt. Soll eine **SFB** eingeleitet werden, bereitet die Krankenkasse einen **Fallberatungsbogen** vor. Der Fallberatungsbogen sollte die angeführten Daten, soweit sie verfügbar sind, sowie eine Fragestellung enthalten. In Abhängigkeit von regionalen bzw. landesspezifischen Erfordernissen kann der Fallberatungsbogen angepasst

werden. Begründete Aussagen zu ▫ Therapiebedarf ▫ Therapiefähigkeit ▫ Therapieprognose und ▫ Therapieziel können vom MDK nur getroffen werden, wenn die Verordnung außerhalb des Regelfalls ausreichend medizinische Daten enthält. Ggf. lassen sich aus bisherigen Leistungsabrechnungen Rückschlüsse auf die medizinische Notwendigkeit der verordneten Leistungen ziehen.

### **Sozialmedizinische Fallberatung**

Zwischen MDK-Gutachter und dem Mitarbeiter der Krankenkasse wird das weitere Vorgehen bei den vorausgewählten Fällen festgelegt. Fallberatungen zu Heilmittelverordnungen erfolgen: ▫ im persönlichen Kontakt zwischen der Krankenkasse und dem MDK oder ▫ schriftlich (auch per Fax oder E-Mail) unter Beifügung beurteilungsfähiger Unterlagen (u.a. vollständig ausgefüllte Heilmittel-Verordnung, Datenauszüge der Krankenkasse, ggf. weitere ärztliche Berichte) und Darlegung des Begutachtungsanlasses. Die SFB führt – unabhängig vom Wohnort des Versicherten – der für die Krankenkasse örtlich zuständige MDK durch. Die Krankenkasse legt zur Fallberatung einen Fallberatungsbogen vor. Der Fallberatungsbogen sollte die vorbezeichneten Daten sowie eine Fragestellung enthalten. Kommt im weiteren Fallberatungsverfahren der gleiche Vorgang erneut zur Beratung, ist der bereits vorausgegangene Fallberatungsbogen wieder vorzulegen. Die Einholung weiterer Informationen für die SFB ist kein regelhaft einzusetzendes Instrument. Nach § 100 SGB X „Auskunftspflicht des Arztes oder Angehörigen eines anderen Heilberufs“ sind Ärzte oder Angehörige eines anderen Heilberufs verpflichtet, Krankenkassen im Einzelfall auf Verlangen Auskunft zu erteilen, soweit es für die Durchführung von dessen Aufgaben nach diesem Gesetzbuch erforderlich und gesetzlich zugelassen ist oder der Betroffene im Einzelfall eingewilligt hat. Die Einwilligung bedarf der Schriftform, soweit nicht wegen besonderer Umstände eine andere Form angemessen ist. Dies gilt auch für Krankenhäuser und Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen. Die Einholung weiterer Informationen kommt nur in Betracht, wenn weitere umfassende gutachtliche Fragen zu klären sind. Möglich sind dann: ▫ Anfragen beim behandelnden Arzt ▫ zur Therapie-/Rehabilitationsbedürftigkeit, -fähigkeit und -prognose, ▫ zu diagnostischen Ergebnissen, insbesondere zur Eingangs- und Zwischendiagnostik,

▪ zur Mitteilung des Heilmittelerbringers über den Therapieverlauf (sofern vorhanden), ▪ zum ärztlichen Behandlungsplan, ▪ die Einholung von weiteren Befunden bei Fachärzten, Krankenhäusern, Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen, Sozialpädiatrischen Zentren, Frühförderereinrichtungen etc.

### **Fallabschluss und Ergebnismitteilung im Rahmen der SFB**

Bei ausreichenden medizinischen Informationen trifft der MDK eine medizinisch begründete Aussage, die zu dokumentieren ist (z. B. auf dem Fallberatungsbogen). Das Ergebnis der SFB wird der Krankenkasse umgehend zugeleitet. Es soll der Krankenkasse für den jeweiligen Fall eine Entscheidung ermöglichen (fallabschließende SFB). Der MDK gibt ggf. Hinweise zu notwendigen Behandlungsalternativen. Erscheint der Erfolg der Heilmitteltherapie fraglich, ist ggf. zu prüfen, ob der Behandlungserfolg durch andere therapeutische Maßnahmen zu erreichen ist.

### **Dokumentationsanforderungen der SFB**

Das Ergebnis der SFB mit Fallabschluss ist kurz in einer übersichtlichen Form zu dokumentieren und vom Gutachter zu unterzeichnen. Dafür wird folgende Gliederung empfohlen: 1) Frage(n) der Krankenkasse, 2) Informationsbasis des Gutachters/relevante Informationen, 3) sozialmedizinische Empfehlung mit Begründung. Bei der Bewertung in der SFB soll die gutachtliche Stellungnahme je nach Fragestellung insbesondere folgende Merkmale enthalten: ▪ summarisch die Diagnosen und Befunde nach ihrer sozialmedizinischen Bedeutung, ▪ die krankheitsbedingten Schädigungen bzw. auch Beeinträchtigungen der Aktivitäten, ▪ Beurteilung des verordneten Heilmittels (summarische Angaben zum Therapiebedarf, zur Therapiefähigkeit, zum Therapieziel und zur Therapieprognose), ▪ Angaben zur voraussichtlichen Dauer der Behandlung mit Heilmitteln.

### **Fallsteuernde SFB/Einleitung einer Begutachtung**

Zeigt sich bei der SFB, dass z.B. nur unzureichende Unterlagen bzw. nicht aussagekräftige Befunde vorliegen, ist der Vorgang an die Krankenkasse zurückzugeben mit Verweis auf die sozialmedizinisch erforderlichen Be-

funde bzw. Daten. Ist trotz ausreichender Unterlagen ausnahmsweise der Fallabschluss mit einer sozialmedizinischen Empfehlung in der SFB nicht möglich, kann eine Begutachtung nach Aktenlage oder mit persönlicher Befunderhebung durch den MDK nötig werden. Die Einleitung einer Begutachtung kann sich im Rahmen der SFB ergeben. Sie beinhaltet die Strukturierung des weiteren Vorgehens bei Fällen, die durch eine Begutachtung beim MDK beurteilt werden sollen.

### **Gutachten**

Kann die Frage der Krankenkasse mit den Mitteln der SFB nicht fallabschließend durch eine gutachtliche Stellungnahme beantwortet werden, wird ein Gutachten nach Aktenlage oder ein Gutachten mit persönlicher Befunderhebung veranlasst. Der Begutachtungsauftrag und Begutachtungsaufwand orientieren sich an der Frage der Krankenkasse, die in der Regel gemeinsam im Rahmen der SFB formuliert werden sollte. Die Entscheidung über die angemessene Art und den Umfang der Begutachtung trifft der MDK. Für die Begutachtung stellt die Krankenkasse den bei der Fallberatung ausgefüllten Fallberatungsbogen mit dem Ergebnis der SFB dem MDK zur Verfügung, sofern eine SFB durchgeführt wurde. Ggf. sind weitere Unterlagen beizufügen. Eine (Schwerpunkt-) Begutachtung durch besonders qualifizierte Gutachter kann bei ▪ psychiatrischen Erkrankungen, ▪ neurologischen Erkrankungen, ▪ HNO-Erkrankungen, ▪ komplexen pädiatrischen Erkrankungen, sinnvoll sein.

### **Begutachtung nach Aktenlage**

Ein sozialmedizinisches Gutachten nach Aktenlage ist möglich, wenn genügend aussagefähige medizinische Informationen vorliegen. Die Begutachtung nach Aktenlage ist ggf. als fachbezogene Begutachtung entsprechend des zu behandelnden Krankheitsbildes vorzusehen. Zur Erstellung eines Gutachtens nach Aktenlage kann der MDK-Gutachter den verordnenden Arzt, den Heilmittelerbringer und/oder den Versicherten auch telefonisch befragen.



### **Inhalte der Gutachten nach Aktenlage oder mit persönlicher Befunderhebung**

Die Inhalte des Gutachtens orientierten an den Vorgaben der HeilM-RL. Dementsprechend ist im Gutachten Bezug zu nehmen auf: ▫ Diagnose(n) – einschließlich der störungsbildabhängigen Diagnostik, ▫ Indikationsschlüssel entsprechend der Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL) o Diagnosengruppe des Heilmittel-Kataloges, o Leitsymptomatik/Schädigungen der Körperstruktur bzw. Körperfunktion, Beeinträchtigung der Aktivitäten (Fähigkeitsstörungen), ▫ Ziel der Heilmitteltherapie, ▫ verordnete(s) Heilmittel, ▫ Anzahl der verordneten Einheiten, ▫ weiterer Behandlungsbedarf, ▫ Prognose der weiteren Behandlung und ▫ ggf. bestehende Zweifel an der Notwendigkeit des verordneten Hausbesuchs und der Einzeltherapie. Je nach Fragestellung der Krankenkasse sind ggf. weitere Sachverhalte zu erörtern.

### **Gliederungspunkte des Gutachtens**

Gliederungspunkte des Gutachtens nach Aktenlage und des Gutachtens mit persönlicher Befunderhebung sind identisch. ▫ **Frage(n) der Krankenkasse** Genaue Wiedergabe aller Fragen. ▫ **Medizinische Unterlagen** Chronologische Auflistung der Informationen unter Angabe der Quelle, die in der aktuellen Begutachtung Verwendung finden. ▫ **Vorgeschichte/Anamnese** Medizinischer Sachverhalt: In der Vorgeschichte/Anamnese erfolgt eine kurze zusammenfassende Darstellung der für die beantragte Heilmitteltherapie relevanten vorgelegten Befundberichte inklusive Therapie. Anzugeben sind insbesondere darin enthaltene Aussagen über die Krankheitsentwicklung/den Krankheitsverlauf, die Intaktheit bzw. Schädigungen relevanter Strukturen und Funktionen sowie über Aktivitäten und deren Beeinträchtigung. Relevante Belastungsfaktoren, persönliche Risikofaktoren und sozialer Kontext sind zu beschreiben.

### **Rehabilitations- und Rentenverfahren, GdB, GdS**

Bereits durchgeführte Rehabilitationsverfahren, festgestellte Leistungsminderung (GdS, GdB), Stand des Antragsverfahrens auf Leistungen zur Teilhabe.

### **Angaben zum Befund**

Bei einer Begutachtung nach Aktenlage ist die entscheidungserhebliche medizinische Befundlage so darzustellen, wie sie sich aus den Unterlagen ergibt. Bei dem Gutachten mit persönlicher Befunderhebung sind entsprechend des notwendigen Untersuchungsumfangs die Beschwerden des Versicherten, relevante Schädigungen der Körperstruktur und -funktion sowie ggf. Beeinträchtigungen der Aktivitäten/Teilhabe sowie Motivation bzw. Motivierbarkeit des Versicherten zu dokumentieren. Bei der Untersuchung sind subjektive Beschwerden (z.B. Schmerzintensität) von semiobjektiven (z.B. aktive Bewegungsumfänge) und objektiven (z.B. Muskelumfangsdifferenzen) Befunden zu unterscheiden und zu werten. Auch der Gesamteindruck und das Verhalten in der Begutachtungssituation können, soweit relevant, dargelegt werden. Die Befunde sollten so dargestellt werden, dass sich hieraus ausreichende Angaben zu Therapiebedarf, -ziel, -fähigkeit und -prognose ableiten lassen.

### **Heilmittel begründende Diagnose/ICD 10-Ziffer**

Bezeichnung der Krankheiten, die relevant sind. Die aktuellen Erkrankungen sind nach ihrer Relevanz aufzuführen.

### **Sozialmedizinische Beurteilung und Feststellungen zu Therapiebedarf, -fähigkeit, -prognose und -ziel**

Zusammenfassende und verständliche Darstellung des Ergebnisses der Begutachtung, Abgleich von beantragtem und gutachtlich festgestelltem Therapiebedarf. Therapiefähigkeit, Therapieprognose und Therapieziel sind zu berücksichtigen, um eine schlüssige sozialmedizinische Beurteilung als Grundlage für die Entscheidung der Krankenkasse formulieren zu können. Die kassenseitigen Fragestellungen sind konkret und verständlich zu beantworten.

### **Vorgehen bei Einspruch/Widerspruch**

Beim Einspruch oder Widerspruch sind folgende Sachverhalte zu unterscheiden: ▫ Widerspruch des Versicherten gegen die Entscheidung der Krankenkasse,

- Einspruch des Versicherten gegen bevorstehende Entscheidung der Krankenkasse (Anhörungsverfahren),
- Einspruch des behandelnden Arztes gegen die Entscheidung der Krankenkasse,
- Einspruch/Reklamation der Krankenkasse.

### **Widerspruch des Versicherten gegen einen Bescheid der Krankenkasse**

Erhebt der Versicherte Widerspruch gegen den Bescheid der Krankenkasse, der auf der Grundlage einer gutachtlichen Stellungnahme des MDK getroffen wurde, kann die Krankenkasse dem MDK unter Beifügung einer Kopie des Widerspruchsschreibens einen weiteren Begutachtungsauftrag erteilen. Sollte sich der Widerspruch des Versicherten ausschließlich gegen den Entscheid der Krankenkasse richten (ohne Vorlage neuer medizinischer Befunde), prüft die Krankenkasse, ob ein weiteres Gutachten erstellt werden muss. Richtet sich der Widerspruch des Versicherten gegen die sozialmedizinische Beurteilung, sollte der Widerspruch nach Möglichkeit durch medizinische Unterlagen des behandelnden Arztes näher begründet sein. Ohne neue medizinische Befunde ergibt sich keine neue Beurteilungsgrundlage.

### **Einspruch des Versicherten gegen eine bevorstehende Entscheidung der Krankenkasse**

Richtet sich der Einspruch des Versicherten gegen die sozialmedizinische Beurteilung, sollte auch der Einspruch nach Möglichkeit durch neue medizinische Unterlagen begründet sein.

### **Einspruch des behandelnden Arztes**

Nach den Bundesmantelverträgen (Bundesmantelvertrag Ärzte: § 62 Auskünfte und Gutachten, Bundesmantelvertrag EKV: § 19 Abs. 4 Zusammenarbeit mit dem Medizinischen Dienst) kann der behandelnde Arzt unter Darlegung seiner Gründe bei der Krankenkasse ein Zweitgutachten beantragen, wenn zwischen dem behandelnden Arzt und dem MDK Meinungsverschiedenheiten über eine Leistung, über die der MDK eine Stellungnahme angegeben hat, bestehen. Kann die Krankenkasse die Meinungsverschiedenheiten nicht ausräumen, soll der MDK einen Arzt des Fachgebietes mit der Erstellung eines Zweitgutachtens beauftragen, in das die verordnete Leistung oder die Behandlung der vorliegenden Erkrankung fällt.

### **Einspruch/Reklamation der Krankenkasse**

Bestehen zwischen der Krankenkasse und dem MDK unterschiedliche Auffassungen über Qualität oder Ergebnis der gutachtlichen Stellungnahme oder besteht ein zusätzlicher medizinischer Beurteilungsbedarf der Krankenkasse, so gibt diese das Gutachten unter Darlegung der Gründe und Angabe der noch offenen Fragen an den MDK zurück. Der MDK prüft den Vorgang und nimmt erneut Stellung.

Nach erfolgter Akteneinsicht und Klärung an was der Antrag gescheitert ist muss Gabi Mustermann den Widerspruch begründen und einen bzw. mehrere Anträge stellen. Da dies sich ja nach dem Einzelfall richtet, kann hier nur ein Formulierungsvorschlag wie folgt erfolgen:

KK Muster  
Mustertstr  
00000 Musterstadt

Fax:

Az.: xyz

Datum

### **Widerspruch gegen den Bescheid vom Datum**

#### **Widerspruch**

der **Frau Gabi Mustermann**, Muster Str. , 00000 Musterstadt  
gegen

#### **den Bescheid der KK Muster vom Datum**

- **wegen Antrag auf Kostenübernahme von Hilfsmitteln – XXXXXXXXXXX**

Ich danke für die Akteneinsicht und sende in der Anlage die Akten zu meiner Entlastung zurück.  
Den am Datum eingelegten Widerspruch begründe ich wie folgt:

Ich stelle folgende Anträge:

Mit freundlichem Gruß  
Gabi Mustermann

Obwohl der Beitrag sehr umfangreich erscheint, konnten nur gewisse Grundzüge angesprochen werden.

Für weiterführende Informationen empfehle ich:

[www.mdk.de](http://www.mdk.de)

[https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/HimiWeb/hmvAnzeigen\\_input.action](https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/HimiWeb/hmvAnzeigen_input.action)

[http://www.g-ba.de/downloads/62-492-599/HilfsM-RL\\_Neufassung\\_2011-12-21\\_2012-03-15.pdf](http://www.g-ba.de/downloads/62-492-599/HilfsM-RL_Neufassung_2011-12-21_2012-03-15.pdf)

[http://www.mds-ev.org/media/pdf/BGA-Heilmittel\\_2012-06-04.pdf](http://www.mds-ev.org/media/pdf/BGA-Heilmittel_2012-06-04.pdf)

Von dort stammen auch die im Beitrag verwendeten Auszüge. Sollten Fragen auftauchen oder durch den Beitrag nicht geklärt werden können, so kann über die dsai mit der Verfasserin Kontakt aufgenommen werden.

*I. Schiele-Müller, dsai-Mitglied*

# Lernen von Fall zu Fall

Forschung an seltenen Krankheiten hilft der gesamten Medizin

**München** – Für die siebenjährige Romy aus dem mittelfränkischen Colmberg öffnet sich allmählich das Tor in ein ganz neues Leben. „Sie kann jetzt schon drei, vier Schritte alleine laufen“, sagt ihre Mutter. Eine geheimnisvolle Krankheit verhindert, dass Romy und ihr kleiner Bruder Nico ihre Bewegungen kontrollieren können. Die Ärzte sagen: „Wenn sie so weitermacht, dann wird sie irgendwann alleine laufen können.“ Noch vor wenigen Monaten hätten sie wohl nicht eine so optimistische Prognose gewagt. Romy und Nico müssen mit den Folgen einer Krankheit fertig werden, über die Ärzte bislang nur wenig wissen. Die Fachwelt spricht hier von „Seltenen Erkrankungen“. Circa 8000 solcher meist genetisch bedingter Erkrankungen fallen mittlerweile in diese Kategorie – darunter etwa das Williams-Beuren-Syndrom, bei dem die Kinder oft märchenhafte Gesichtszüge haben (Feenkinder).

Für die Betroffenen gibt es nur eine verschwindend geringe Zahl an Medikamenten – und nur wenige Fachleute, die überhaupt erkennen können, um welche Krankheit es sich da handelt. „Kinder mit Seltenen Erkrankungen fallen durch viele Netze, ihre Eltern berichten uns von jahrelangen Odysseen, von falschen Diagnosen“, sagte Christoph Klein, der Direktor des Haunerschen Kinderspitals in München

## In Bayern sind etwa 620 000 Menschen davon betroffen

aus Anlass des Internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen. Manche der Buben und Mädchen kämen nie zur passenden Diagnose – „weil es die einfach noch nicht gibt“, sagte Klein am Freitag im Münchner Presseclub. Es gebe aber Fortschritte im Kampf gegen diese Erkrankungen, die Mut machten.

„Seltene Erkrankungen sind gar nicht so selten, wie man meint“, so lautet die These von Raimund Schmid, dem Bundesgeschäftsführer der Initiative Kindernetzwerk. In Bayern seien etwa 620 000 Menschen von einer dieser Krankheiten betroffen, in Deutschland sind es schätzungsweise vier Millionen. Als „Waisen der Medizin“ werden sie oft bezeichnet. Der Begriff erklärt sich daraus, dass die Pharmaindustrie für sie bislang keine passenden Medikamente entwickelt hat. Der Kreis der Betroffenen ist bei den einzelnen Krankheiten dann doch zu klein, um gewaltige Investitionen zu riskieren. Doch hier gebe es ein



*Unfreiwillig besonders: Die siebenjährige Romy leidet an einer seltenen Erkrankung, die genetisch bedingt ist.* FOTO: DM

Umdenken: „Wir lernen viel durch die Seltenen Erkrankungen“, bestätigte der Humangenetiker Hanns-Georg Klein die Worte seines Kollegen aus dem Haunerschen Kinderspital. Der hatte erklärt: „Wir sollten uns verstärkt um Seltene Erkrankungen kümmern, die Erkenntnisse daraus nützen der gesamten Medizin.“

Wie schwer es jedoch ist, Unterstützung zu bekommen, machte Gabriele Gründl deutlich, die Bundesvorsitzende einer Selbsthilfegruppe für angeborene Immundefekte. Sie appellierte 2013 an das bayerische Gesundheitsministerium, Untersuchungen bei Neugeborenen als Modellversuch zu finanzieren, um schwere Fehentwicklungen frühzeitig zu erkennen. Das kostet etwa vier Euro pro Kind. Doch die Absage kam prompt: „Aus fachlicher Sicht befürworten auch wir ein Neugeborenen-Screening zur Erkennung angeborener Immundefekte“, heißt es da. Die Krankenkassen hätten das aber „aus Kostengründen“ abgelehnt. Und: „Eine Finanzierung durch das Bayerische Gesundheitsministerium ist leider ebenfalls nicht möglich.“

Im Presseclub trat am Freitag ein junger Mann auf, der heute nicht mehr leben würde, wenn die Techniker Krankenkasse in seinem Fall ebenfalls gespart hätte. „Ich heiße Christian Fuchs, ich bin 32 Jahre alt, und mir geht es gut“, sagte er. Vielleicht wird in 25 Jahren Romy aus Franken an seiner Stelle stehen. DIETRICH MITTLER

Vorstellung der neuen Broschüre

# Diagnose: angeborener Immundefekt

## Ein Leitfaden für Ärzte zur Erstdiagnostik



Im Herbst 2013 wurde von der dsai ein neuer Leitfaden für Ärzte herausgegeben.

In Zusammenarbeit mit dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege und Herr Prof. Belohradsky, ehem. Leiter der Abteilung Infektiologie und Immunologie des Dr. von Haunersches Kinderspitals der LMU München wurde ein Leitfaden für Ärzte erarbeitet, der Hilfestellung zur leichteren Erstdiagnostik geben soll.

Diesen Flyer können sich Ärzte und selbstverständlich alle Mitglieder und Interessierte gerne telefonisch über die Geschäftsstelle in Schnaitsee bestellen. Ebenso steht er auf unserer Homepage unter „Publikationen“ zum Download bereit.

## Offene Worte der Bundesvorsitzenden



Wenn man unseren Newsletter so in Händen hält und durchliest, denkt man doch toll was die dsai alles so macht! Viele Aktivitäten, tolle Projekte – so wird es mir zumindest von Vielen immer wieder bestätigt.

Aber all dies kann nur mit einem tollen und engagierten Team umgesetzt werden. Für Projekte ist es jetzt weniger das Problem Unterstützung zu erhalten. Es wird immer schwieriger Spendengelder für die dsai-Geschäftsstelle zu bekommen.

Unsere Ärztefortbildungsveranstaltungen dienen nicht nur zur Aufklärung sondern sie sind für uns auch eine wichtige Einnahmequelle geworden. Ebenso die Anzeigen in unseren Newslettern. Daraus können wir einen Teil unserer laufenden Kosten abdecken.

Aber der Rest? Das sind nun ganz ehrliche und offene Worte und diese Situation ist sehr ernst und belastend für mich. Wenn Sie mit unserer Arbeit zufrieden sind und diese für sinnvoll ansehen, dann bitte ich Sie, die dsai zu unterstützen!

*Ihre Gabriele Gründl, dsai-Bundesvorsitzende*

Anzeige

**CME**  
Caesarea Medical Electronics

### T 34L™ und Niki T34™



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

**EMED**  
Technologies  
The power of creative thinking

### Soft-Glide™

&



- Nadeln: 6, 9 und 12mm
- auch als 2er-Variante
- Katheter: 70 und 90cm
- hypoallergenes Pflaster
- schmerzarm



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](mailto:info@tmh-ohg.de) • [www.tmh-ohg.de](http://www.tmh-ohg.de)

# Termine

## April

05.04.2014 Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

## Mai

16.05.2014 Berlin – Therapeutentreffen der Behandler für erwachsene ID-Patienten

## Juli

19.07.2014 Würzburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

## September

06.09.2014 Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

19.-21.09.2014 Schierke – Familien-Wochenende

26.-28.09.2014 Xanten – Familien-Wochenende

26.09.2014 Kassel – Infoveranstaltung „Unser Immunsystem“ für Gymnasien

## Oktober

10.10.2014 Berlin – Infoveranstaltung „Unser Immunsystem“ für Gymnasien

11.10.2014 Mainz – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

25.10.2014 Münster – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

## November

15.11.2014 Hamburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

07.-09.11.2014 Schnaitsee – Regionalgruppenleiter-Treffen

21.11.2014 München – Infoveranstaltung „Unser Immunsystem“ für Gymnasien

29.11.2014 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

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

E-Mail [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)  
Internet [www.dsai.de](http://www.dsai.de)

Bankverbindung  
VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG  
BLZ: 711 601 61  
Kto-Nr.: 3 412 512

So sind wir für Sie persönlich erreichbar:  
Mo + Di 8.00 – 13.00 und 13.30 – 17.00 Uhr  
Mi + Do 8.00 – 13.00 Uhr  
Fr 8.00 – 12.30 Uhr

Spendenkonto  
Kreis- und Stadtsparkasse 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: Ulrike Stamm  
[Ulrike.stamm@hu-berlin.de](mailto:Ulrike.stamm@hu-berlin.de) \* Tel. 030-8515558

Düsseldorf: Kerstin Kugel  
[kerstin.kugel@dsai.de](mailto:kerstin.kugel@dsai.de) \* Tel. 020 53-49 3133

Frankfurt: Gerd Klock  
[gerd.klock@dsai.de](mailto:gerd.klock@dsai.de) \* Tel. 060 71-13 67

Freiburg: **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

Hamburg/Hannover: Uwe Szameitat  
[uwe.szameitat@dsai.de](mailto:uwe.szameitat@dsai.de) \* Tel. 040-339 80 117

Heidelberg: Siegrid Keienburg  
[siegrid.keienburg@dsai.de](mailto:siegrid.keienburg@dsai.de) \* Tel. 062 24-7 40 24

Kassel: **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

Lahn/Sieg: Heinz Beecht  
[heinz.beecht@dsai.de](mailto:heinz.beecht@dsai.de) \* Tel. 064 44-2 42

Leipzig: Annett Mählmann  
[annett.maehlmann@dsai.de](mailto:annett.maehlmann@dsai.de) \* Tel. 034244-559 20

Nürnberg: Eva-Martina Sörgel  
[eva.soergel@dsai.de](mailto:eva.soergel@dsai.de) \* Tel. 09 11-50 13 84

Stuttgart: Claudia Schill-Huss  
[claudia.schill-huss@dsai.de](mailto: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](http://www.immunsystemcheck-dsai.de)

und als iPhone-App:  
[itunes.apple.com/de/app/immuncheck/id588198539?mt=8](https://itunes.apple.com/de/app/immuncheck/id588198539?mt=8)