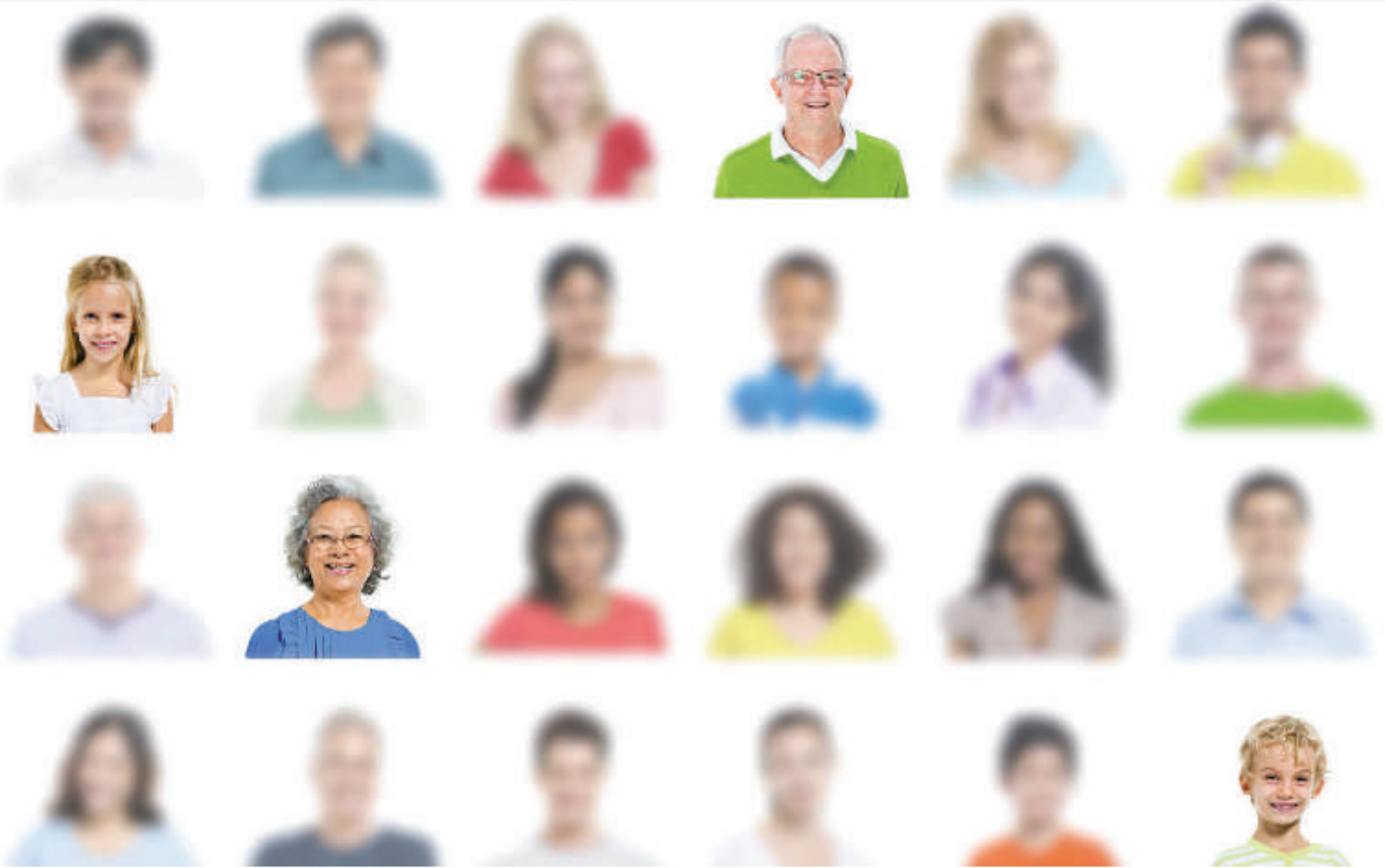


> Diagnostik:
Primäre Immundefekte S.4

> Spender:
Aufruf zur Knochenmarkspende S.8

> Vorstellung:
Das Projekt PIDkid finder S.16



Vorwort

DIE SONNE LACHT

Die Sonne lacht in alter Stärke,
Weitet sich im neuen Tag.
Es vollendet der Sommer seine Werke
In allem, was reifen und was werden mag.

(Monika Minder)

Lasst uns den Sommer genießen: die langen Tage, die herrliche Natur, die erholsame Ferien- und Urlaubszeit...
Ich wünsche allen Lesern im Namen des ganzen Teams einen wunderschönen Sommer!

In dieser Ausgabe lesen Sie als Hauptthemen:

- * **Beitrag von Dr. Franke zur Basisdiagnostik** (Seite 4)
- * **Aufruf zur Knochenmarkspende** (Seite 8)
- * **Vorstellung des Projektes „PIDkid finder“ von PD Dr. Grigull** (Seite 16)

Ein junger Mann schreibt einen Blog über seine Erfahrungen vor, während und nach einer Knochenmarktransplantation in der Schweiz, Prof. Peter berichtet über die Arbeit im „AK Blut“, einen interessanten Beitrag über Nahrungsergänzungsmittel haben wir von einer Ernährungsberaterin erhalten.

Neben weiteren spannenden Beiträgen beschreibt ein Mitglied ihren Kuraufenthalt und eine neue Rubrik wurde eingeführt: „Tipps von Mitgliedern für Mitglieder“.

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.

ALLES LIEBE UND GUTE!

Herzlichst, Ihre
Andrea Neuner



Impressum

Auflage: 1.000 Stück
Herausgeber: dsai
Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon: 08074-8164
E-Mail: info@dsai.de
Internet: www.dsai.de

Gestaltung: www.ultrabold.com



Diagnostik bei Primären Immundefekten

Das klinische Erscheinungsbild von Patienten mit Immundefekt ist sehr variabel, je nach Ausprägungsgrad stehen auffällige Infektneigung, Autoimmunität und/oder pathologische Inflammation im Vordergrund der Symptome.

Die Basisdiagnostik dieser Patienten gestaltet sich dabei häufig schwierig. Die komplexen Aufgaben des Immunsystems bei der Unterscheidung „körpereigen/körperfremd“, bei der Abwehr von körperfremden Substanzen, dem Erkennen und Neutralisieren von Antigenen und dem Erkennen und Abtöten von mutierten Zellen sowie der Etablierung eines immunologischen Gedächtnisses, erfordern die Koordination diverser Mitspieler. Wie im wirklichen Leben kann die Störung durch einzelne Mitspieler verursacht sein oder auch durch mangelnde Zusammenarbeit.

Neben Faktoren des unspezifischen humoralen Abwehrsystems (Komplementfaktoren, Zytokine, Interferone, Akut-Phase-Proteine) und des unspezifischen zellulären Immunsystems sind für eine funktionierende körpereigene Abwehr wichtige Leistungen des spezifischen Immunsystems notwendig. Hier zeichnen vorrangig die Immunglobuline (IgG, IgM und IgA) sowie das B- und T-lymphozytäre System verantwortlich.

Häufig ist es für den immunologisch nicht aktiven ärztlichen Kollegen außerordentlich schwierig, hier eine strukturierte und zielgerichtete präklinische Diagnostik anzubieten.

Eine gezielte Anamnese kann hier einen Verdacht begründen, diesen gilt es dann mittels apparativer Diagnostik und Laboruntersuchungen zu erhärten. Doch welche Fragen muss man stellen, welche Diagnostik ist situativ angemessen und welche Laboruntersuchungen sind zu veranlassen?

Nachfolgend möchte ich einen Weg zur Diagnose exemplarisch aufzeigen:

Bei begründetem Verdacht auf eine signifikante Infekthäufung kann es hilfreich sein, sich an den Akronymen ELVIS (**E**rreger, **L**okalisation, **V**erlauf, **I**ntensität und **S**umme von Infekten) und GARFIELD (Akronym der Immundysregulation: **G**ranulome, **A**utoimmunität, **r**ezidivierendes **F**ieber, ungewöhnliche **E**kzeme, **L**ymphoproliferation und chronische **D**armentzündung) zu orientieren. Am Anfang steht aber generell die Anamnese, die zu klären hat, ob zum Beispiel Infektionen durch opportunistische Erreger (z.B. Pneumocystis jirovecii, Candida, Cryptosporidien oder Mikrosporidien, atypische Mykobakteriosen) oder wiederkehrende schwere Infekte durch sogenannte normale Erreger auftreten. Auch wiederkehrende Infektionen mit „verwandten“ Erregern, z. B. bekapselte Bakterien mit Polysaccharid-Oberflächenstrukturen (Pneumokokken, Meningokokken, Hib), können hier wichtige Hinweise liefern.

Da gerade bei Immundefekten häufig polytope Infektionen oder Infekte an atypischen Lokalisationen auftreten, muss die Anamnese auch diesen Aspekt thematisieren. Protrahierter Verlauf ansonsten harmloser Infektionen oder Infektionserkrankungen mit unzureichendem oder verzögertem Ansprechen auf antibiotische Therapien liefern weitere wichtige Hinweise.

Auch der unerwartete Verlauf von Lebendimpfungen, wie Infektionskomplikationen durch attenuierte Erregerstrukturen (z. B. Masern/Mumps/Röteln-Impfung oder Imp-



fung gegen japanische Encephalitis) ist bei Immundefektpatienten ein häufiges unerwünschtes Ereignis. Der Blick in den Impfausweis orientiert über die Vorimpfungen. Entsprechende serologische Untersuchungen zum Impfstatus, hier insbesondere die Reaktion auf Protein- und Polysaccharidantikörper, sind notwendig. Der fehlende Titeranstieg nach Applikation eines entsprechenden Impfstoffes liefert wichtige diagnostische Hinweise.

Die Intensität der Infektionserkrankungen wie Lungenentzündung, Hirnhautentzündung, Sepsis oder Osteomyelitis, invasive Abszesse, eine wiederkehrende Infektion der unteren und oberen Atemwege (Nasennebenhöhlen, Bronchitis, Pneumonie) oder deren auffällige Häufung sind diagnostisch zielführend.

Für die Betroffenen ist die Summe der Infekte das führende Symptom, wobei die Abgrenzung noch normaler „Infektanzahl“ zu pathologischer Infekthäufung generell schwierig ist. Als Annäherungswerte können hier gelten: mehr als 8 Minorinfektionen pro Jahr (z.B. Otitis media, Sinusitis, Bronchitis) oder mehr als 2 Lungenentzündungen oder schwere Nasennebenhöhleninfekte pro Jahr sind auffällig.

Bei bis zu 20% der Patienten mit variablem Immundefektsyndrom (CVID) finden sich nicht-nekrotisierende kleinherdige epitheloidzellige Granulome, zumeist in der Lunge, im Bereich lymphatischer Gewebe, im Darm oder in der Haut. Bei Hautbefall sind diese der Inspektion und ggf. der Biopsie unmittelbar zugänglich.

Autoimmunität, d.h. ein Prozess, wo sich Abwehrmechanismen gegen körpereigene Strukturen richten, manifestiert sich häufig bei primären Immundefekten. Immunzytopenien (z.B. Autoimmun-hämolytische Anämie, Autoimmun-Neutropenie, Autoimmun-Thrombopenie), gehen in Einzelfällen der Diagnose einer pathologischen Infektanfälligkeit um Jahre voraus, entsprechende anamnestische Daten des Patienten sind somit außerordentlich hilfreich.

Zur Abgrenzung eines sekundären Immundefektes (z.B. bei Lymphom) kann bei Zytopenien eine Knochenmarkspunktion notwendig sein.

Rheumatoide Arthritis, Autoimmunmyositis, Vaskulitis, Glomerulonephritis, Hepatitis, Zöliakie, Alopezie, Diabetes mellitus, Morbus Addison, Hypoparathyreoidismus oder Autoimmunthyreoiditis (zumeist Hashimoto-Thyreoiditis) runden das Bild der Autoimmunität bei Immundefekten ab.

Beim Erstgespräch ist der Patient zwingend nach rezidivierendem Fieber, ggf. auch ohne infektiologischen Fokus zu fragen, allerdings sind einzelne Patienten auch bei schwersten Allgemeininfekten bis hin zur Sepsis dauerhaft fieberfrei. Viele Patienten weisen ekzematöse Hauterkrankungen auf und haben eine entsprechende dermatologische Vorgeschichte. Es findet sich hier zumeist ein früher Beginn oft schwer zu therapierender Ekzeme bis hin zur Erythrodermie.

Auf Vitiligo (Weißfleckenkrankheit), Vaskulitis und Teleangiektasie ist weiterhin zu achten.

Viele erwachsene Patienten mit CVID weisen eine relevante Lymphoproliferation auf, hier findet sich vor allem eine vergrößerte Milz (in etwa 50 % der Fälle), zusätzlich findet sich häufig eine lymphoproliferative Hyperplasie im Magen-Darmtrakt. Hier handelt es sich um den untauglichen Versuch des Körpers, den strukturellen Defekt durch Mengenausweitung zu kompensieren. Milzvergrößerung und tastbar vergrößerte Lymphknoten finden sich bei der körperlichen Untersuchung, zusätzlich kann hier der Ultraschall gezielt eingesetzt werden.

Die lymphoproliferative Hyperplasie im Magen-Darm-Trakt findet man mittels Magen- und Darmspiegelung. Da Patienten mit primären Immundefekten u.a. ein erhöhtes Risiko für bösartige Erkrankungen im Bereich des Magen-Darmtraktes haben (maligne Lymphome/Magenkarzinome) ist hier nach Erstuntersuchung eine regelmäßige Verlaufskontrolle zwingend erforderlich.

Häufig besteht bei Immundefektpatienten eine chronische Diarrhoe mit frühem Beginn und/oder therapieresistentem Verlauf, gelegentlich findet sich eine Malabsorption.

Infektionen mit *Giardia lamblia*, *Campylobacter*, CMV oder Salmonellen sind überdurchschnittlich häufig. Bei Stuhluntersuchungen ist daher für eine gezielte Diagnostik der mögliche Immundefekt dem untersuchenden Labor mitzuteilen.

Beim Hausarzt sollte grundsätzlich die immunologische Basisdiagnostik stattfinden, hierzu gehören Blutbild mit Differentialblut, die Bestimmung von IgG, IgA und IgM und ggf. die Bestimmung der Blutgruppe mit den Isohämagglutininen.

Sollten sich im Rahmen von Anamnese und diesem Basislabor deutliche Hinweise auf das Bestehen eines Im-

mundefektes ergeben, ist die Zentrumszuweisung zur Ergänzung der Diagnostik und zur Therapieeinleitung sicherlich sinnvoll. Bei starken anamnestischen Hinweisen ohne pathologisches Basislabor ist die Zuweisung ggf. auch sinnvoll, könnte man ansonsten z.B. einen IgG-Subklassendefekt (die Liste lässt sich endlos weiterführen) leicht übersehen.

Das entsprechende Zentrum wird dann eine erweiterte Diagnostik veranlassen, dazu gehören große internistische Laborroutine, HIV-Testung, Durchflusszytometrie (Untersuchung auf zellulären Immundefekt), sekretorisches IgA, IgG-Subklassen, IgE, das Komplementsystem (CA 50, AP 50, C3, C4 usw.), antinukleare Antikörper, Impfantikörper (Tetanus-IgG-Antikörper, Pneumokokken-IgG-Antikörper, Hib-IgG-Antikörper), Schilddrüsenwerte mit Schilddrüsen-Autoantikörpern, Ferritin, Vitamin D3 und ggf. eine Serologie der sogenannten lymphotropen Viren.

Häufig ist eine genetische Untersuchung induziert, abhängig von den Ergebnissen o.g. Diagnostik sind dann weitergehende Spezialuntersuchungen zwingend erforderlich.

Die Anschriften der entsprechenden Zentren finden Sie auf der Website von Find-Id und bei der dsai.



Dr. Karsten Franke

Leiter der Immundefektambulanz

St. Marienkrankenhaus Siegen

Kampenstraße 51

57072 Siegen

Tel.: 0271-2311310 oder 0271-2311311

E-Mail: k.franke@marienkrankenhaus.com

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**

Die Knochenmarkspende

Fragen & Antworten

Wie entsteht Leukämie/Blutkrebs?

Die Krankheit kann jeden treffen. Leukämie (Blutkrebs) ist eine bösartige Erkrankung der weißen Blutkörperchen und entsteht im Knochenmark, dem blutbildenden Organ des menschlichen Körpers. Hier ist der normale Reifungsprozess der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die für die Infektabwehr zuständig sind, gestört und es kommt zu einer explosionsartigen Vermehrung dieser Zellen. Durch diese ungehinderte Vermehrung der bösartigen Zellen werden die anderen im Knochenmark gebildeten Zellen verdrängt. Hierzu gehören die für den Sauerstofftransport verantwortlichen roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und die für die Blutgerinnung verantwortlichen Blutplättchen (Thrombozyten). Es ist keine normale Blutbildung mehr möglich.

Wen trifft es besonders häufig?

Es kann grundsätzlich jeden treffen. Es gibt verschiedene Formen von Leukämien, die in unterschiedlichen Altersgruppen auftreten und durch unterschiedliche Verlaufsformen gekennzeichnet sind.

Gibt es Risikofaktoren? Über die Ursachen für die Entstehung von Leukämien herrscht bisher noch weitgehend Ungewissheit. Man kennt jedoch verschiedene Faktoren, die das Risiko, an einer Leukämie zu erkranken, erhöhen. Dazu gehören eine gewisse erbliche Veranlagung, radioaktive Strahlen und Röntgenstrahlen sowie bestimmte chemische Substanzen. Bei einigen seltenen Leukämiearten spielen auch Viren eine Rolle. Ein weiterer Risikofaktor ist vermutlich das Zigarettenrauchen.

Ist Blutkrebs immer noch nicht heilbar?

Doch, deshalb kämpft die DKMS ja bereits seit fast 23 Jahren für die Lebensspende. Wenn die herkömmlichen Behandlungsformen, wie beispielsweise Chemotherapie und Bestrahlung keine dauerhafte Heilung erzielen, ist die letzte Chance die Stammzell- bzw. Knochenmarkspende, die die Heilungschancen durchaus verbessern kann. Die Wahrscheinlichkeit einer Übereinstimmung zwischen Spender und Empfänger liegt im günstigen Fall bei 1:20.000. Bei ungünstigen Verhältnissen jedoch wird kein passender Spender unter Millionen gefunden. Deshalb ist es weiterhin notwendig, dass sich noch mehr Menschen für die Lebensspende bereit erklären.

Wie vielen kann durch eine Spende geholfen werden?

Etwa 40–80 Prozent. Die Heilungschance hängt von vielen Faktoren ab, wie z.B. welche Erkrankung besteht, welche Maßnahmen bereits vor der Transplantation unternommen wurden, wie alt der Spender ist; ob andere Erkrankungen vorliegen, wie lange die Spendersuche gedauert hat, etc. ..

Welchen Unterschied gibt es zwischen einer Stammzell- und einer Knochenmarkspende?

Es gibt zwei Verfahren zur Gewinnung dieser Stammzellen: Die periphere Stammzellentnahme, die in etwa 80 Prozent der Fälle angewendet wird und die Entnahme von Knochenmark aus dem Beckenkamm.



Bei der **peripheren Stammzellentnahme** wird dem Spender über mehrere Tage ein hormonähnlicher Stoff (Wachstumsfaktor G-CSF) verabreicht, der vom Körper selbst z.B. bei entzündlichen Infekten produziert wird. Dieses Medikament stimuliert die Produktion der Stammzellen, die dann über ein spezielles Verfahren (Apherese) aus dem Blut gesammelt werden. Diese Methode wird in der Medizin seit 1988 angewandt, beim gesunden Menschen (hier beim Spender) seit 1994.

Bei der **Knochenmarkentnahme** (die nichts mit dem Rückenmark zu tun hat) wird dem Spender unter Vollnarkose ca. 1 Liter Knochenmark-Blut-Gemisch (das sind ungefähr 5 Prozent des Gesamtvolumens) aus dem Beckenknochen entnommen und dem Patienten übertragen. Das entnommene Knochenmark regeneriert sich beim Spender innerhalb weniger Wochen. Das Risiko für den Knochenmarkspender beschränkt sich im Wesentlichen auf das übliche Narkoserisiko.

Wie oft kommt es vor, dass kein passender Spender gefunden werden kann?

In Deutschland sucht immer noch jeder fünfte Patient, der auf eine Spende angewiesen ist, vergeblich nach seinem „genetischen Zwilling“, dem passenden Spender, also 20 Prozent.

Wie lange warten die Betroffenen im Schnitt?

Das ist sehr unterschiedlich und abhängig von vielen verschiedenen Kriterien und hängt insbesondere von den Gewebemerkmale des Patienten ab. Es gibt Patienten, für die gibt es direkt zehn passende Spender, für andere keinen. Besonders schwer haben es ethnische Minderheiten.

Was sind die größten Erfolge der DKMS?

Jeder Spender, den wir vermitteln, ist ein Erfolg, weil dieser für einen Patienten die Chance auf Leben bedeutet. Derzeit können wir täglich weltweit 13 Spender vermitteln. In 23 Jahren konnten wir über 4 Millionen Menschen (weltweit) als potenzielle Spender gewinnen. Fast 42.000 konnten wir davon bereits tatsächlich vermitteln – über 39.000 aus Deutschland. Etwa 15.000 freiwillige Helfer stehen uns zur Seite, ohne die wir niemals die weltweit größte Spenderdatei geworden wären (zusammen mit USA, Polen, Spanien und England).

Was bedeutet es, sich registrieren zu lassen?

Das bedeutet, sich als möglicher Spender weltweit für suchende Blutkrebspatienten zur Verfügung zu stellen.



Dazu füllt man zunächst eine Einverständniserklärung aus. Zur Analyse der Gewebemerkmale, die für eine Spende nahezu 100-prozentig mit denen des Patienten übereinstimmen müssen, lässt man sich bei einer DKMS-Aktion 5ml Blut aus der Armvene abnehmen. Hat man keine Zeit dafür, bestellt man sich telefonisch unter **0221-940582-0** oder online unter www.dkms.de das Registrierungsset nach Hause. Dort macht man mit einem Wattestäbchen einen Abstrich von der Mundschleimhaut und füllt die Einverständniserklärung aus. Beides schickt man dann an uns zurück. Das Blut bzw. der Abstrich wird im Labor ausgewertet und ist für alle Suchenden anonym gespeichert. Jede Neuaufnahme kostet die DKMS 50 Euro, die nicht durch öffentliche Gelder getragen werden.

Was erwartet den Spender?

Kommt ein Spender in die engere Auswahl, muss er nochmals Blut abgeben, das dann noch genauer untersucht und mit den Gewebemerkmalen des Patienten abgeglichen wird. Steht sicher fest, dass der Spender passt, dann wird er ausführlich medizinisch abgeklärt. Damit werden mögliche Risiken für ihn, aber auch für den Patienten ausgeschlossen. Für die Spende wird seitens der DKMS alles organisiert, so dass der Spender nur noch an- und abreisen muss. Auch mit dem Arbeitgeber klärt die DKMS den Arbeitsausfall. Alle anfallenden Kosten trägt

zunächst die DKMS für den Spender und bekommt es anschließend von der Krankenkasse des Patienten zurück-erstattet. Ob der Spender dann ambulant Stammzellen spendet oder ihm unter Vollnarkose der Beckenknochen punktiert wird, entscheidet der behandelnde Arzt des Patienten. Sicher ist, dass die DKMS versucht, Spenderwünsche zu berücksichtigen. Jeder Schritt zur Spende wird immer genauestens besprochen und alles beruht auf der Freiwilligkeit des Spenders.

Wie riskant ist der Eingriff?

Bei der Knochenmarkspende beschränkt sich das Risiko im Wesentlichen auf das übliche Narkoserisiko. Nach der Entnahme kann für einige Tage ein lokaler Wundschmerz auftreten – ähnlich dem einer Prellung. Bei der peripheren Stammzellspende können während der Medikamenteneinnahme grippeähnliche Symptome auftreten. Langzeitnebenwirkungen sind nach dem heutigen Forschungsstand nicht belegt.

Wie schnell erholt man sich?

Bei der Knochenmarkspende ist man nach drei Tagen wieder zu Hause. Es gibt einen lokalen Wundschmerz und Spender beschreiben es so: „Es fühlte sich so an, als hätte ich mich an der Tischkante gestoßen“. Bei der ambulanten Spende können während der Medikamenten-

einnahme grippeähnliche Symptome auftreten. Am Tag der Spende ist man ggf. ein wenig schlapp. Die Mehrheit geht aber bereits am folgenden Tag wieder arbeiten. Die entnommenen Stammzellen bzw. das Knochenmark-Blutgemisch regeneriert sich nach wenigen Wochen vollständig. Verdienstausschlag und alle anderen Kosten des Spenders werden von der Krankenkasse des Patienten übernommen. In beiden Fällen wird der Spender vor der Entnahme eingehend ärztlich untersucht.

Gibt es oft einen Kontakt zwischen Spender und Empfänger nach der Frist von 2 Jahren?

Ja, es besteht vielfach der Wunsch zwischen Empfänger und Spender sich kennenzulernen. Viele tauschen vorab schon anonyme Briefe über die DKMS aus. Oftmals entstehen Freundschaften fürs Leben.

Und eine besondere Beziehung?

Beispielsweise wurde ein Spender der Trauzeuge seines Empfängers.

Julia Runge

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei

gemeinnützige Gesellschaft mbH

Scheidtweilerstr. 63-65

50933 Köln

Tel.: +49 221 940582-3321

E-Mail: runge@dkms.de

Web: www.dkms.de

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

Subkutanes Immunglobulin – einmal im Monat selbst infundieren

Im Juli 2013 wurde in Deutschland eine neue subkutane Immunglobulin-Therapie für Patienten mit Immundefekten eingeführt. Sie ermöglicht erstmals, dass die gesamte Monatsdosis Immunglobuline mit nur einer subkutanen Infusion, also einem einzigen Nadelstich, verabreicht werden kann. Über erste Erfahrung mit dieser Therapie berichtet Dr. Dr. Carla Neumann, Leiterin der Immundefekt-Ambulanz für Erwachsene („AIDA“) an der Medizinischen Poliklinik der Universität München.

Frau Dr. Neumann, was ist für Sie das Besondere an dieser neuen Therapieform?

Das Präparat ist seit langem die erste neu zugelassene Immunglobulin-Therapie. Dabei kann es, wie die anderen subkutanen Immunglobulin-Therapien, vom Patienten selbst zu Hause verabreicht werden. Da bei HyQvia jedoch ca. 300 ml, also 30 g Immunglobuline auf einmal infundiert werden können, muss dies aber nur noch alle 3-4 Wochen erfolgen und nicht ein- oder mehrmals pro Woche. Damit ist der Zeitraum zwischen den einzelnen Injektionen so lang wie bei der Gabe intravenöser Immunglobuline, die jedoch in der Klinik oder ambulant durchgeführt werden muss.

Wie wird erreicht, dass man nun deutlich mehr Immunglobuline bei einer subkutanen Infusion verabreichen kann?

Hierzu wird vor der eigentlichen Immunglobulin-Gabe ein biotechnisch hergestelltes Enzym verabreicht, die rekombinante humane Hyaluronidase. Das Enzym baut an der Injektionsstelle vorübergehend die gelartige Hyaluronsäure unter der Haut ab und schafft so mehr Raum für die Aufnahme der eigentlichen Immunglobulin-Infusion. Dieses Enzym wird auch bei anderen Indikationen angewandt, um eine größere Verteilung von Medikamenten zu erreichen, z.B. bei Lokalanästhetika.

Hat die Enzymbehandlung langfristige Auswirkungen auf die Haut?

In den Studien überblickt man bisher einen Behandlungszeitraum von etwa drei Jahren, in dem man keine

langfristigen Veränderungen der Haut feststellen konnte. Natürlich wird man das weiterhin beobachten.

Es ist schwer vorstellbar, 300 ml Flüssigkeit unter die Haut am Bauch oder den Oberschenkeln zu spritzen. Wie haben Sie das bei Ihren Patienten erlebt?

Wir geben nicht gleich die volle Dosis, sondern steigern die Menge langsam bis zur Zieldosis. Die Anfangsdosierung von 100 ml ist für die Patienten kein Problem, da sich die Flüssigkeit sehr gut verteilt, wie ich auch selbst beobachten konnte. Wird die volle Menge von 300 ml gegeben, sieht man schon eine leichte Wölbung oder ein kleines Bäuchlein, wie einer meiner Patienten sagt. Das verteilt sich dann wieder in den nächsten Tagen und ist auch nicht unangenehm oder schmerzhaft. Auch wenn es tatsächlich etwas schwer vorstellbar ist – in der Praxis funktioniert es gut.

Wann ist die volle Dosierung erreicht und wie lange dauert die Gabe?

Wir beginnen mit 100 ml, also 10 g Immunglobuline. Nach einer Woche werden dann noch mal 200 ml gegeben. Dann folgt eine zweiwöchige Pause, nach der schließlich die volle Dosis von 300 ml infundiert wird. In der Regel geben sich die Patienten dann alle 3-4 Wochen zuhause die volle Dosis, was je nach individueller Verträglichkeit zwischen einer und drei Stunden in Anspruch nehmen kann. Der Patient kann hierfür die Infusionsgeschwindigkeit seinen Wünschen entsprechend einfach an der Pumpe einstellen.

Ist die Applikation für die Patienten schwierig zu erlernen?

Durch die Gabe von zwei Lösungen nacheinander ist es wohl etwas schwieriger als mit den bisher verfügbaren subkutanen Injektionen. Aber da die Patienten individuell nach ihren Fähigkeiten von Krankenschwestern in der Handhabung geschult werden, kann es eigentlich jeder schaffen. Sollte der eine oder andere länger benötigen, ist das auch kein Problem. Letztlich bleibt immer auch die Möglichkeit der ambulanten Applikation, wobei dann natürlich der Vorteil der flexiblen Behandlung zuhause verloren geht.

Hat die subkutane Gabe neben der flexiblen Behandlung zuhause noch andere Vorteile gegenüber der intravenösen Gabe?

Das Medikament ist in etwa so gut verträglich wie andere subkutane Therapien. Die intravenöse Gabe von Immunglobulinen wird hingegen teilweise nicht so gut vertragen, da es hier zu grippe- oder erkältungsartigen Nebenwirkungen wie Schüttelfrost oder auch Fieber kommen kann. Ein weiterer klinischer Vorteil der subkutanen Therapie ist, dass die Plasmaspiegel der Immunglobuline nicht so rasch abfallen, wie nach intravenöser Gabe.

Bei knapp einem Fünftel der Patienten kam es zu einer Antikörperbildung gegen die rekombinante Hyaluronidase. Stellt das ein Problem dar?

Das war eine gewisse Sorge. Solche Antikörper kommen aber bereits natürlicherweise in der Gesamtbevölkerung bei etwa 5 Prozent der Menschen vor, ohne dass Hinweise für negative Wirkungen auf die Gesundheit bekannt wären. Auch in den klinischen Studien, in denen die Patienten bis zu 36 Monate behandelt wurden, ergaben sich hierdurch keine Probleme.

Für welche Patienten ist die neue Therapieform zugelassen, bei welchen darf sie nicht angewendet werden?

Sie ist zugelassen für erwachsene Patienten ab 18 mit einem primären oder sekundären Immundefekt mit Immunglobulinmangel und Infektanfälligkeit. Wie viele neue Arzneimittel sollte das Präparat nicht bei Schwan-

geren oder in der Stillzeit eingesetzt werden. Bei Kindern wurde es zwar bereits untersucht, ist aber noch nicht zugelassen.

Welchen Patienten würden Sie die monatliche subkutane Gabe besonders empfehlen?

Ich würde es einerseits Patienten empfehlen, die jetzt auf eine intravenöse Gabe eingestellt sind, jedoch mehr Freiheit bei der Infusion haben möchten, wie etwa berufstätige und aktive Patienten, die diese Therapie besser in ihren Alltag integrieren können. Auch für Patienten, die neu auf eine subkutane Therapie eingestellt werden und die große Mengen Immunglobuline benötigen, ist es eine gute Option, da sie sich nicht mehr so oft stechen müssen.

Wie sind Ihre persönlichen Erfahrungen mit dieser Therapie?

Ich muss sagen, dass ich im Hinblick auf diese Therapie zunächst sehr skeptisch war und es mir nicht so gut vorstellen konnte. Aber nachdem die ersten Patienten damit behandelt worden sind, war ich sehr positiv überrascht und kann es meinen Patienten jetzt mit gutem Gewissen als Therapieoption empfehlen.

Welches Feedback haben Sie von Ihren Patienten erhalten?

Sie sind alle sehr zufrieden damit. Es gab auch keine Probleme wie etwa Reaktionen an der Einstichstelle. Bisher wollte keiner zurück auf seine alte Therapie.



Dr. med. Dr. med. univ. Carla Neumann

Das Interview führte

Dr. Holger Stumpf, Medizinjournalist, Wiesbaden

Erfahrungsbericht über den Kuraufenthalt in der Gesundheitsklinik Stadt Hamburg in St. Peter-Ording an der Nordsee

Vorgeschichte: Berufstätige Patientin (39) aus München mit CVID, diagnostiziert im Alter von 36 Jahren

Nachdem der CVID erst im Alter von 36 Jahren diagnostiziert wurde, die Anzeichen für einen Immundefekt aber bis ins Säuglingsalter zurückzufolgen waren, hatte ich, wie viele Patienten, bereits eine lange Leidensgeschichte hinter mir. Unzählige Arztbesuche, Krankheitsphasen und unwissende Ärzte, die mich zum Teil völlig falsch behandelten und mit Lebendimpfstoffen impften. Einige Behandlungen überlebte ich nur knapp, unter anderem auch die intravenöse Gabe von Immunglobulinen. Nach der Umstellung auf subkutane Therapie, die ich seit drei Jahren erhalte, ging es deutlich bergauf. Die bakteriellen Infektionen wurden weniger, die viralen Erkrankungen habe ich bis heute schwer im Griff. Daher häufen sich noch immer Ohrinfektionen, Hörstürze, die vermutlich durch Viren begünstigt wurden, und Atemwegsinfekte in jeglicher Form.

Meine Entscheidung für einen Kuraufenthalt fiel mit dem letzten Hörsturz, der eine bleibende Schwerhörigkeit und Tinnitusproblematik nach sich zog. Durch Internetrecherche stieß ich auf die Gesundheitsklinik Stadt Hamburg in St. Peter-Ording. Da ich schon viel über die positive Wirkung des Reizklimas auf die Atemwege gehört hatte, wollte ich diese Erfahrung gerne machen und beantragte die Kur im hohen Norden.

Dort angekommen erwartete mich ein rundum gelungener Kuraufenthalt. Die Anreise von München durch

ganz Deutschland war etwas beschwerlich, aber ein Reisebüro in St. Peter-Ording, das mit der Kurklinik zusammenarbeitet, bietet günstige Spezialpreise und einen Koffer-Lieferservice, so dass man den Koffer vorausschicken kann, um dann mit kleinem Handgepäck zu reisen. In der Klinik wurde ich sehr freundlich empfangen und eingewiesen. Ich hatte zu jeder Zeit das Gefühl dort gut aufgehoben zu sein und es wurde versucht, sämtliche geäußerte Wünsche sofort zu verwirklichen. Da es sich um eine kleinere Klinik mit ca. 100 Betten handelt, ist die Atmosphäre sehr familiär und das Team der Klinik gibt sich alle Mühe jedem Patienten den Aufenthalt so angenehm wie möglich zu machen.

Das Ärzteteam um Herrn Dr. Walter, dem ärztlichen Direktor, ist sehr kompetent und konnte auch mit meinem Immundefekt umgehen. Im Eingangsgespräch nahm sich Herr Dr. Walter sehr viel Zeit. Ich hatte in keinem Moment das Gefühl, dass Zeit eine Rolle spielen würde. Nach der medizinischen Odyssee der letzten Jahre war das eine Erfahrung, die sehr gut getan hat. Herr Dr. Walter ist ein Arzt, der sehr stark auf seine Patienten eingeht und versucht den optimalen „Wohlfühl-Effekt“ heraus zu holen. Der Therapieplan wird im Eingangsgespräch mit dem Patienten besprochen und an dessen Wünsche und Bedürfnisse angepasst.

Es wird je nach Indikation oder Begleiterkrankungen eine ausgewogene Mischung zwischen entspannenden und sportlichen Therapieangeboten gewählt. Tägliche Inhalationen gehören ebenso dazu wie Lauf-/Gehtraining,

Fußreflexzonenmassage, Massagen und cranio-sacrale Therapie. Der Therapieplan kann auch während der Kur geändert und an individuelle Bedürfnisse angepasst werden.

Das Therapeutenteam der Klinik ist ebenfalls sehr kompetent. Jeder ist darauf bedacht, einen Wohlfühl-Effekt für den Patienten herzustellen. Teilweise besitzen die Therapeuten „heilende Hände“, und ich schwebte nach den Behandlungen wie neu geboren durchs Haus. Die entspannenden Verfahren, Gruppentherapie und das Erlernen von Qi Gong haben sich ebenfalls positiv auf mein Immunsystem ausgewirkt. Die negativen und kräftezehrenden Erfahrungen der letzten Jahre konnte ich abschüteln und wieder neue Kraft tanken und den Akku füllen.

Auf die Atemwege wirkte sich die Seeluft der Nordsee wirklich sehr positiv aus. In der ersten Woche kämpfte ich mit der Klimaumstellung, dies ging aber schnell vorüber und die langen Brandungsspaziergänge in herrlicher Seeluft möchte ich nicht missen. Gerade den Winter und Frühling kann ich für einen Kuraufenthalt nur empfehlen. Es hat sehr gut getan, bei Wind und Wetter nach draußen zu gehen, sich dick anzuziehen und dem Wetter zu trotzen. Zu Hause hätte ich mir das so nicht zugetraut. Auch jetzt, einige Wochen nach dem Aufenthalt, fühle ich mich gestärkt und bin nicht wieder erkrankt.

Der lange Fußweg zur Brandung und zum Strand, der über die 1,1 Kilometer lange Seebrücke zurückgelegt werden muss, stellt für einige Patienten, die nicht gut laufen

können, eine Herausforderung dar. Die Kurklinik bietet allerdings einen Fahrservice zur Brandung an, der von körperlich eingeschränkten Patienten wahrgenommen werden kann.

Die Klinik liegt im Ortskern von St. Peter-Ording Bad und ist nur wenige Meter von der bekannten Seebrücke entfernt. Die Zimmer sind unterschiedlich groß, komfortabel eingerichtet und können sehr schnell geheizt werden, wenn man durchgefroren von einem Spaziergang zurückkommt.

Ein weiterer Pluspunkt ist das hervorragende Essen. Es gibt ein tägliches Buffet und die Mittagsmenus sind abwechslungsreich und sehr schmackhaft. In vier Wochen hat sich das Essen nicht einmal wiederholt. Auch die kalorienreduzierten Mahlzeiten schmecken so lecker, dass man gar nicht merkt, dass man auf Diät ist. Sonderwünsche oder Unverträglichkeiten werden sofort in den Speiseplan integriert.

Ich kann die Gesundheitsklinik Stadt Hamburg mit dem Team rund um Dr. Walter jedem empfehlen, der aufgrund seines Immundefektes Probleme mit den Atemwegen hat. Auch bei Erkrankungen der inneren Organe ist Herr Dr. Walter sehr kompetent. Es ist eine Klinik, in der das Wohlbefinden des Patienten an oberster Stelle steht und in der viele Indikationen behandelt werden können. Ich fahre gerne wieder auf Kur in die Gesundheitsklinik Stadt Hamburg.



Von der Beobachtung zur Diagnose – PID früher erkennen

Immundefekte werden zu spät erkannt! Dies hat nicht nur einen negativen Einfluss auf die körperliche Verfassung der Betroffenen, sondern auch auf die langfristige Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen. Zwar gehen die Schätzungen zu Häufigkeiten von primären, also angeborenen, Immundefekten (PID) in der Bevölkerung zum Teil weit auseinander, doch zeigen Studien zur Zeitspanne

Studien konnten zudem belegen, dass die verzögerte Diagnosestellung den Krankheitsverlauf ungünstig beeinflusst ⁽⁴⁾ und zusätzlich auch wirtschaftlich relevante Folgekosten mit sich bringt ⁽⁵⁾.

Trotz der Relevanz der zeitigen und korrekten Diagnosestellung gestaltet sich der Weg zur Diagnose für alle Betroffenen schwierig, vielleicht weil Menschen mit einem Immundefekt für den einzelnen Betrachter (z.B. den Arzt) eher ein unspezifisches Bild zeigen: Infektionen häufen sich über die Zeit, das betroffene Kind entwickelt sich nicht wie die anderen, es treten Hautveränderungen auf, für die keine ausreichende Erklärung gefunden wird. Diese Beobachtungen machen dann nicht nur Kinderärzte, sondern vor allem die Eltern des Kindes „stutzig“, aber wer denkt in dieser Situation an so etwas Seltenes wie einen „Immundefekt“. Hilfreich und in seinem Wert vielleicht unterschätzt: niemand beobachtet genauer, niemand kennt das Kind besser als seine Eltern!

In den zum Teil über mehrere Jahre gesammelten Beobachtungen der Eltern verstecken sich Hinweise auf einen Immundefekt. Diese verborgenen Hinweisgeber werden leider häufig nur unzureichend erkannt bzw. nicht mit einem Immundefekt in Verbindung gebracht, denn das menschliche Gehirn arbeitet nach dem Prinzip „Häufiges ist häufig“ oder „Was ich noch nie gesehen habe, gibt es vielleicht gar nicht“.

Hier ist der Computer dem Menschen möglicherweise überlegen, denn Mustererkennung ist die Stärke spezieller Computerverfahren (Data Mining), die bereits in vielen Bereichen außerhalb der Medizin angewendet werden. In unserem Projekt „PIDkid finder“ untersuchten wir die Einsatzfähigkeit dieser modernen Computerverfahren in der Diagnostik von primären Immundefekten.

Als Grundlage führten wir 12 Interviews mit Eltern von Kindern mit einem primären Immundefekt. In diesen Gesprächen schilderten uns die Eltern ihre umfangreichen Beobachtungen aus der Zeit vor der Diagnosestellung. Eine anschließende strukturierte Analyse der gesammelten Beobachtungen erbrachte wertvolle Erkenntnisse zu häufigen Themen und regelmäßigen Beobachtungen. Aus diesem wertvollen „elterlichen Erfahrungsschatz“ erstellten wir in Rücksprache mit den Interview-Partnern einen Fragebogen, der die häufigsten Beobachtungen der Eltern abdeckte. Über 100 Eltern und erwachsene Patienten beantworteten bisher diesen Fragebogen und schufen so einen kostbaren Datensatz gesammelter Erfahrungen. Dieser Datensatz dient nun sowohl dem Training, als auch Testen der Computerverfahren. Am Ende soll der Computer durch Mustererkennung in unserem Fragebogen Ärzte unterstützen, die Diagnose „primärer Immundefekt“ schneller stellen zu können. Dabei können natürlich weder der Arzt noch spezielle Bluttests ersetzt werden. Wenn jedoch der Computer anhand des Fragebogens dem Experten eine Warnmeldung gibt („Antwortmuster auffällig, erwäge primären Immundefekt“; z.B.

zwischen Beschwerdebeginn und Diagnosestellung ein einheitlicheres Bild: Immundefekte werden zu spät erkannt ^(1,2,3). Auch die von der dsai 2012 durchgeführte Mitgliederbefragung ergab als durchschnittliche Zeit bis zur Diagnosestellung 17,1 Jahre (Newsletter No.1, 2012).



3 Beispielfragen aus dem Fragebogen, die mit Hilfe elterlicher Beobachtungen formuliert werden konnten:

- * War Ihr Kind ständig krank?
- * Trifft es zu, dass sich die Beschwerden immer weiter zuspitzen?
- * Trifft es zu, dass Sie Ihren Arzt wegen gleicher oder ähnlicher Beschwerden Ihres Kindes aufsuchten?

bei einem Kind mit häufigen Infektionen), dann könnte der Arzt die Familie schneller zu einem Experten (Immunologische Ambulanz) überweisen. Auch die Eltern – das ist unsere Hoffnung – könnten so bei der Suche nach einer (früheren) Erklärung für die Beschwerden des Kindes unterstützt werden.

Wir befinden uns derzeit gemeinsam auf dem richtigen Weg dorthin: erste Ergebnisse unseres Projektes deuten an, dass die ausgewählten und kombinierten Data Mining Verfahren spezifische Muster in Fragebögen erkennen können, die auf einen Immundefekt hinweisen. Vor allem die Kombination mehrerer mathematischer Verfahren scheint die Zuverlässigkeit des Systems zu erhöhen. Ein weiteres und gutes Ergebnis erbrachte die Analyse von Daten erwachsener, selbst betroffener Patienten. Offenbar lassen sich unsere Fragen, die von uns aus Beobachtungen von Eltern zu ihren erkrankten Kindern entwickelt wurden, weitestgehend auch auf Erwachsene übertragen.

Natürlich haben unsere Ergebnisse noch Einschränkungen: es wurden nur einige wenige Menschen interviewt und die Datenmenge (= beantwortete Fragebögen) ist noch übersichtlich. Trotz dieser Defizite zeichnet sich in unserer Studie jedoch ab, dass eine Fragebogen-basierte Anwendung von Data Mining Verfahren zur Unterstützung der Diagnostik von primären Immundefekten möglich ist. Das deckt sich mit unseren eigenen Erfahrungen aus der Notfall-Sprechstunde für Kinder ⁽⁶⁾. Neben einer Unterstützung der Zuweisung zu Spezialambulanzen und Experten erhöhen derartige Projekte den Bewusstseinsgrad für diese seltene, jedoch für den Betroffenen überaus schwerwiegende Gruppe von Erkrankungen.

Nächste Schritte in unserem Projekt sind die weitere Datensammlung, eine Optimierung des Fragebogens und der angewendeten Verfahren sowie die Untersuchung der Anwendbarkeit diagnoseunterstützender Werkzeuge im klinischen Alltag ⁽⁷⁾.

Wir danken an dieser Stelle ganz besonders den Familien, die sich für ein Interview zur Verfügung gestellt haben und den vielen Menschen, die sich die Zeit für die Beantwortung des Fragebogens genommen haben. Frau Gründl und den Mitgliedern der dsai danken wir für wertvolle Diskussionen zum Thema und die Aktivierung des „Netzwerkes“ der Mitglieder. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der immunologischen Ambulanz der MHH Kinderklinik, besonders auch Professor Ulrich Baumann und Frau PD Dr. Almuth Meyer-Bahlburg, waren sehr tatkräftige Unterstützer des hier vorgestellten Projektes.

Die umfangreichen Data Mining Anwendungen und Visualisierungen in unserer Arbeitsgruppe erfolgen durch zwei Computer Experten, Prof. Frank Klawonn (Ostfalia Universität/Helmholtz-Insitut) und Prof. (emer.) Dr. ing. Werner Lechner (Improved Medical Diagnostics Ptd Ltd, Singapore).

Für Fragen zu dieser Diagnostik-Initiative können Sie uns gerne kontaktieren: grigull.lorenz@mh-hannover.de

(1) A. Aghamohammadi et al. „Impact of delayed diagnosis in children with primary antibody deficiencies“. In: *Journal of Microbiology, Immunology and Infection* (2011) S. 229-234.

(2) L. J. Maarschalk-Ellebroek et al. „The spectrum of disease manifestations in patients with common variable immunodeficiency disorders and partial antibody deficiency in a university hospital“. In: *Journal of clinical immunology* (2012) S. 907-921.

(3) I. Quinti et al. „Long-term follow-up and outcome of a large cohort of patients with common variable immunodeficiency“. In: *Journal of clinical immunology* (2007) S. 308-316.

(4) A. Y. Joshi et al. „Incidence and temporal trends of primary immunodeficiency: a population-based cohort study“. In: *Mayo Clinic proceedings* (2009) S. 16-22

(5) V. Modell. „The impact of physician education and public awareness on early diagnosis of primary immunodeficiencies: Robert A. Good Immunology Symposium“. In: *Immunologic research* (2007) S. 43-47.

(6) L. Grigull und W. Lechner. Supporting diagnostic decisions using hybrid and complementary data mining applications: a pilot study in the pediatric emergency department. *Pediatr Res.* (2012) S. 725-31

(7) L. Grigull et al. „Sollten Kinderärzte zur Unterstützung bei der Diagnostik einen Computer nutzen?“ In: *Praxis, Pädiatrische* (2012) S. 545.



Cand. med. Urs Mücke
und PD Dr. Lorenz Grigull (Abbildung),
Medizinische Hochschule Hannover
E-Mail: grigull.lorenz@mh-hannover.de



**INTERNATIONAL
PLASMA
AWARENESS WEEK**
OCTOBER 12 - 18, 2014

Die Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA) veranstaltet auch in diesem Jahr wieder zusammen mit ihren Mitgliedsfirmen die Internationale Plasma Awareness Woche vom 12. – 18. Oktober 2014.

Ziel dieser Aktionswoche ist es, auf die Bedeutung von Plasmaspenden aufmerksam zu machen, Plasmaproteintherapien und die damit behandelten seltenen Krankheiten stärker in den öffentlichen Fokus zu rücken und nicht zuletzt den Plasmaspendern in Deutschland für ihren wichtigen Beitrag zur Behandlung dieser Menschen zu danken.

Im Mittelpunkt stehen dabei der Austausch und die Diskussion zu aktuellen Herausforderungen der Plasmagewinnung sowie Erfahrungen im Umgang mit lebensrettenden Plasmapräparaten. Die verschiedenen Plasmaspendezentren veranstalten während dieser Woche eine ganze Reihe von Aktivitäten, unter anderem Tage der offenen Tür, um einen Informationsaustausch mit Patienten und Spendern zu ermöglichen.



Die Herstellung ist nur dank des Engagements der vielen freiwilligen Plasmaspender möglich.



Um die Behandlung eines Patienten für ein Jahr zu gewährleisten, bedarf es über 130 Plasmaspenden.

Plasmapräparate sind Arzneimittel, die aus Blutplasma hergestellt werden. Die Herstellung ist nur dank des Engagements der vielen freiwilligen Plasmaspender möglich.

Plasmapräparate werden eingesetzt, um lebensbedrohliche, meist seltene, genetische Krankheiten zu behandeln, wie Gerinnungsstörungen, primäre Immundefekte, Alpha-1 Antitrypsin-Mangel und Autoimmunerkrankungen. Um die Behandlung eines Patienten mit einem primären Immundefekt für ein Jahr zu gewährleisten, bedarf es über 130 Plasmaspenden. Die Spendenbereitschaft von Plasmaspendern ist

daher für Patienten mit solchen Erkrankungen von lebenswichtiger Bedeutung.

Die Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA) Deutschland e.V. vertritt die Interessen der Hersteller von Plasmapräparaten und der Plasmaspendezentren in Deutschland.

www.pptadeutschland.org
www.dieplasmaspende.de

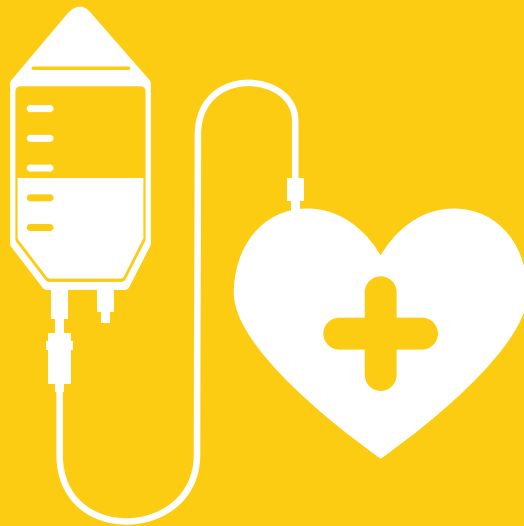
Rekonvaleszentenplasma (RKP) als zukünftige Therapieoption bei Ausbrüchen schwerer Infektionskrankheiten

Der Arbeitskreis Blut des Robert-Koch-Institutes/Berlin hat mit Vertretern des Paul-Ehrlich Institutes/Langen eine Arbeitsgruppe gegründet, die die rechtlichen Rahmenbedingungen für die Gewinnung und den therapeutischen Einsatz von Rekonvaleszentenplasma (RKP) bei Ausbruch gefährlicher neuer Infektionskrankheiten schaffen soll. Die dsai ist mit ihrem Repräsentanten (Prof. HH Peter) in dieser Arbeitsgruppe vertreten. Was sind die Hintergründe, Ziele und konkreten Aufgaben dieser Arbeitsgruppe?

Hintergründe

In letzter Zeit kam es immer wieder zu regionalen und weltweiten Ausbrüchen von neuen, gefährlichen Infektionskrankheiten (z.B. Schweinegrippe, Vogelgrippe, SARS, EHEC u.a.), die sich zudem aufgrund hoher Reiseaktivitäten der modernen Menschen und einem globalen Markt rasch weltweit ausbreiten können. Typischerweise gibt es für diese pathogenen Erreger zum Zeitpunkt ihres ersten Auftretens noch keine Impfstoffe, da es sich um neue Erreger oder neue Varianten bekannter Erreger handelt und eine entsprechende Impfstoffentwicklung einschließlich klinischer Erprobung und Zulassung in der Regel Jahre dauert. Die klinische Erfahrung hat nun gezeigt, dass bei allen Epidemien mit neuen Krankheitskeimen neben einem wechselnden Prozentsatz an Todesfällen die meisten erkrankten Menschen die Infektion überstehen, da ihr Immunsystem wirksame Maßnahmen ergreifen konnte, z.B. in Form einer spezifischen Antikörperbildung gegen die neuen Krankheitskeime. Die Antikörper finden sich in hoher Konzentration in der Gammaglobulin-Fraktion der genesenen (rekonvaleszenten) Menschen, also genau der Fraktion, aus der auch Immunglobuline für den therapeutischen Einsatz bei Patienten mit Antikörpermangel gewonnen werden. Die kommerziell erhältlichen Immunglobulinpräparate enthalten jedoch solche Antikörper noch nicht, da die Erreger neu sind. Statt als aufwändig isolierte Immunglobulin-Fraktion können diese Antikörper aber auch direkt in Form von Rekonvaleszenten-Plasma (RKP) auf Erkrankte oder Verdachtsfälle übertragen werden. Unter Plasma versteht man ungerinnbar gemachte Blutflüssig-

keit, die bei jeder Blutspende anfällt (ca. 60% des Spendevolumens) und Ausgangsmaterial für die Gewinnung von Immunglobulinen, Gerinnungsfaktoren, Albumin u.a. Blutfaktoren bildet. In der Regel gelingt es bei Ausbruch einer neuen Epidemie rasch (innerhalb von wenigen Wochen) die verantwortlichen Erreger anzuzüchten, biologisch zu charakterisieren und mit Hilfe gereinigter Erregerpräparationen Tests zum Nachweis von Antikörpern im RKP aufzubauen. Wenn man also im Verlauf einer Epidemie mit neuartigen Krankheitskeimen die klinischen Symptome beschreiben, den Erreger identifizieren und schützende Antikörper im Patientenplasma nachweisen kann, was liegt dann näher als Neuerkrankten oder Verdachtsfällen eine kleine Menge (z.B. 100–200 ml) eines RKP als passive Impfschutznahme zu infundieren? Erste Erfahrungen aus Südostasien mit RKP von Patienten, die eine Vogelgrippe überstanden hatten, zeigten einen günstigen Effekt auf die Krankheitsverläufe von neuerkrankten Menschen. Was hindert uns daran bei Epidemien mit neuen Krankheitskeimen solche RKP-Infusionen auch in Deutschland einzusetzen? Technisch nichts, juristisch aber sehr viel. Denn Blutspenden und Gewinnung von Blutprodukten ist in allen Ländern ein durch Gesetze und Verordnungen hochgradig geregeltes Verfahren, das im Rahmen einer unter zeitlichem Druck stehenden RKP-Gewinnung und Verabreichung nicht einfach außer Acht gelassen werden kann. Spendereignung, Spendersicherheit, Einwilligung und Vortestung (Ausschluss von Infektionskrankheiten wie HIV, Hepatitis u.a.) müssen vor einer RKP Gewinnung gewährleistet sein. Auch die geeigneten



RKP-Empfänger müssen definiert werden und die gewonnenen RKP-Plasmen müssen landesweit registriert und zeitnah den infrage kommenden Patienten zur Verfügung gestellt werden.

Ziele

Die RKP Arbeitsgruppe hat das Ziel, eine möglichst umfassende, rechtlich abgesicherte Durchführungsvorschrift/Verordnung zur Gewinnung und zum Einsatz von RKP vorzubereiten und anschließend den zuständigen Behörden sowie dem Gesetzgeber zur Genehmigung vorzulegen. Dabei wird die RKP-Vorschrift gewisse geltende Regeln des Transfusionsgesetzes temporär außer Kraft setzen (z. B. den Ausschluss von Spendern, die kürzlich eine Infektionskrankheit durchgemacht haben).

Ausführung

Die Verfahren der Blutgewinnung und Herstellung von Blutprodukten sind in Deutschland im Transfusionsgesetz geregelt und sind grundsätzlich den lizenzierten Blutspende- und Transfusionseinrichtungen vorbehalten. Die Auslösung eines Epidemiealarms mit Aktivierung eines RKP-Programmes setzt voraus, dass eine ausreichende Krankheitsdefinition vorliegt, ein Erreger identifiziert wurde und internationales Referenz-Material zur Durchführung eines erreger-spezifischen Antikörpertestes zugänglich ist. Erkrankte Menschen, die die Krankheit zuverlässig überwunden haben, in deren Blut erreger-spezifische Antikörper nachweisbar sind, die in der Lage sind gefahrlos Plasma zu spenden und nach gründlicher

Aufklärung der RKP Spende zustimmen, werden in einem nationalen Register über die Blutbanken erfasst. RKP wird portioniert und gelagert bis zum Abruf durch Krankenhäuser, die entsprechende Patienten betreuen. RKP wird auf pathogene Viren und Bakterien getestet und ggfs. mit geeigneten Verfahren virus-inaktiviert. Nach Einwilligung der Empfänger werden RKP Chargen blutgruppen-kompatibel infundiert, Nebenwirkungen und Krankheitsverläufe nach RKP Gabe werden in einem standardisierten Verlaufbogen sorgfältig erfasst und Nebenwirkungen dokumentiert. Nach Inkrafttreten einer RKP-Verordnung soll ein bundesweiter Testlauf während der jährlichen Grippewelle durchgeführt werden, um die Abläufe in den Blutbanken und Plasma-Spendediensten sowie die Patientenrekrutierung und Dokumentation einzuüben. Die Einleitung eines RKP-Verfahrens wird durch die Einberufung einer ad-hoc Expertenkommission durch das Robert-Koch-Institut und entsprechende Öffentlichkeitsarbeit begleitet.

Die RKP-Arbeitsgruppe geht davon aus, dass die RKP Durchführungsvorschrift im Laufe des Jahres 2014 fertig gestellt und den zuständigen Gesundheitsbehörden und dem Gesetzgeber vorgelegt werden wird.



*Prof. Dr. med. Hans-Hartmut Peter
Facharzt für Innere Medizin und
Rheumatologie, Fachimmunologie DGfI
Emeritierter Direktor des CCI Freiburg
Universitätsklinikum Freiburg*

Tipps *von* Mitgliedern für Mitglieder

Meine persönlichen Maßnahmen, um mich vor Ansteckung zu schützen!

Liebe Mitpatienten, seit einigen Jahren leide ich unter einem COVID. Häufige Infektionen zwangen mich Maßnahmen anzuwenden, um die Ansteckungsgefahr so gering wie möglich zu halten. Hier ein paar Tipps von Patient zu Patient, die sich im Alltag bewährt haben, und die ich mir neben den allgemeinen Hygienemaßnahmen angeeignet habe. Vielleicht helfen diese dem einen oder anderen von euch:

- * Beim Betreten der Wohnung die Schuhe im Eingangsbereich abstellen und sofort die Hände waschen.
- * Den Freundeskreis einweihen und auf das Hände schütteln verzichten.
- * Den eigenen Stift in der Manteltasche tragen und beim Zahlen mit EC-Karte nur den eigenen Stift benutzen! Dies ist z. B. beim Zahlen in der Apotheke sehr wichtig, da dort fast ausschließlich kranke Leute den herumliegenden Stift anfassen.
- * Nach Möglichkeit mit EC-Karte bezahlen und den Kontakt zu Bargeld vermeiden.
- * Den Touchscreen des Handys oder Tablets regelmäßig reinigen.
- * Auf das Essen von Knabbergebäck oder Erdnüssen aus Schalen für mehrere Personen verzichten.
- * Nicht in die Hand, sondern in die Ellenbeuge des Pullis husten oder niesen.
- * Auf das Fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln verzichten und Menschenmassen vermeiden.
- * Vor dem Aufsuchen von Menschenmassen die Immunglobuline subkutan spritzen.
- * Autogenes Training, in das man Sätze einbaut, die sich auf das Immunsystem beziehen.
- * Zum Öffnen öffentlicher Türen immer die „Ärmeltechnik“ verwenden. (Den Ärmel des Kleidungsstücks zum Öffnen verwenden, um Hautkontakt zu vermeiden).
- * Dass wir uns auf öffentlichen Toiletten nicht setzen, ist klar, aber: Die Handtasche in der öffentlichen Toilette nicht auf den Boden stellen, sondern an den Haken hängen. Gleiches gilt fürs Restaurant: Die Tasche gehört über den Stuhl, nicht auf den Boden.
- * Auf Bakterienstreuer wie Schlüsselanhänger und Bänder verzichten.
- * Am Geldautomat die Tastenfelder nicht mit der Haut berühren, Ärmeltechnik verwenden.

Ich möchte mich aus dem öffentlichen Leben nicht zurückziehen und kann mich nie ganz schützen, aber ein paar Kleinigkeiten haben mir schon geholfen, die Ansteckung zu minimieren.

Die Autorin möchte nicht namentlich genannt werden. Danke für den interessanten Beitrag.

Der dsai-Cartoon wird verfilmt!

Ein jahrelanger Traum wird nun Realität!

Wir können unseren erfolgreichen Comic über das Immunsystem nun verfilmen!

Bei der Zeidler-Forschungs-Stiftung aus Waldkraiburg (Bayern) hatten wir den Antrag gestellt und nun die Zusage erhalten. Mit dieser überaus großzügigen Spende wird es uns ermöglicht, den Aufklärungsfilm „Immun im Cartoon – Der Film“ zu produzieren.



Damit kann nun vielen Jugendlichen und Erwachsenen das Immunsystem näher gebracht werden. Viele Schulen und Gymnasien bundesweit werden diesen Film als DVD von uns erhalten.

Wir sind begeistert und freuen uns sehr darüber!

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

Die Natur – Booster für das Immunsystem

Unser Immunsystem ist ein zentrales Überlebensorgan. Immunschwächen und Immundefekte sind keine neue Erkrankung unserer Zeit. Seit sich vor Millionen von Jahren unser Immunsystem entwickelt hat, gibt es diese genetischen Fehler. Die Evolution hat in den hunderttausenden Jahren Möglichkeiten entwickelt, wie durch die Natur (Außenwelt) die Entwicklung und Stärkung des Immunsystems vorangetrieben werden kann.

Die Lösung liegt so nahe

Pflanzen in möglichst großer Vielfalt – Obst, Gemüse, Kräuter, Gewürze, Beeren, Wurzeln. Vor zehntausenden Jahren haben wir eine Vielzahl an verschiedenen Pflanzen (ca. 300 Arten pro Jahr) täglich in großen Mengen konsumiert. Sie beinhalten neben viel Wasser, Ballaststoffen und gut verwertbarem Fructose eine unzählbare Menge an Vitalstoffen – Vitamine, Spurenelemente, Mineralstoffe und zehntausende natürliche sekundäre Geruchs-, Geschmacks- und Farbstoffe. Die Wissenschaft vermutet ca. 100.000 verschiedene hilfreiche sekundäre Pflanzenstoffe, die wie ein Schweizer Uhrwerk, in der Kombination mit tausenden anderen Vitalstoffen die größten Effekte erzielen.

Neben entzündungsregulierenden, durchblutungsfördernden, schmerzregulierenden und regenerationsfördernden Effekten, spielt vor allem die Stärkung des Immunsystems eine zentrale Rolle. Unser Körper hat nicht gelernt alle diese Pflanzenstoffe zu speichern oder sogar selbst zu produzieren, weil wir sie in den letzten zehntausend Jahren täglich ausreichend über Nahrung zugeführt haben.

Große Studien zeigen, dass heute der Großteil der Bevölkerung weit weniger als die Hälfte der für gesunde Menschen notwendigen Menge an Vitalstoffen täglich konsumiert – mindestens fünf bis acht Portionen werden von allen (inter)nationalen Gesellschaften und der WHO empfohlen. Alleine die Steigerung um zwei Portionen bringt eine Verbesserung der allgemeinen Gesundheit von ca. 10% mit sich.

Die veränderten Anbau- und Logistikmaßnahmen haben zur Folge, dass ein Großteil des von uns konsumierten Obstes unreif, also mit einem Bruchteil der bei voller Reife enthaltenen Inhaltsstoffe, geerntet wird. Spritzmittel verringern den Inhalt zusätzlich. Und durch lange Transport- und noch längere Lagerungszeiten wird den noch vorhandenen Pflanzenstoffen erneut geschadet.

Ideale Lösungen um den Faktoren Vielfalt, Menge und Qualität gerecht zu werden

1. Regionale, saisonale, vollreife und ungespritzte Pflanzen und Früchte beim Händler vor Ort kaufen.
2. Verwendung von Pflanzen- und Früchte-Pulver (Functional Food) in höchster Anbau- und Verarbeitungsqualität.

Kriterien:

- * Vollreife und ungespritzte Rohstoffe (Obst, Gemüse, Beeren, Kräuter)
- * Möglichst große Vielfalt an naturbelassenen Rohstoffen
- * Schonendste Verarbeitung unter 35 Grad Celsius
- * Wissenschaftliche Dokumentationen über die Aufnahme und Stoffwechselverfügbarkeit sowie über signifikant positive Wirkungen auf unseren Körper.



„
Seit wir uns als Familie täglich, 365 Tage im Jahr mit ausreichend, möglichst voll-
reifem und ungespritztem Obst und vor allem Gemüse sowie Kräutern und Gewür-
zen versorgen, geht's uns allen deutlich besser. Ich bin überzeugt, dass die Natur
einen maßgeblichen Einfluss auf unseren Körper hat. Sie bietet uns alles, und es liegt
an uns selbst, täglich ausreichend Obst und Gemüse in Reinform oder als Functional
Food zuzuführen!
“

Gabriele Gründl (dsai-Bundesvorsitzende)

1. Myint P. K., Welch A. A., Bingham S. A., et al: Fruit and Vegetable Consumption and Self-reported Functional Health in Men and Women in the European Prospective Investigation Into Cancer-Norfolk (EPICNorfolk): A Population-based Crosssectional Study. *Public Health Nutr.* 2007; 10. 2. Paredes-López O., Cervantes-Ceja M. L., Vigna-Pérez M., Hernández-Pérez T.: Berries: Improving Human Health and Healthy Aging, and Promoting Quality Life—A Review. *Plant Foods for Human Nutrition.* 2010; 65. 3. Esfahani A., Wong J. M., Truan J., et al: Health Effects of Mixed Fruit and Vegetable Concentrates: A Systematic Review of the Clinical Interventions. *J Am Coll Nutr.* 2011; 30. 4. Cui X., Jin Y., Singh U. P., et al: Suppression of DNA Damage in Human Peripheral Blood Lymphocytes by a Juice Concentrate: A Randomized, Double-blind, Placebo-controlled Trial. *Mol Nutr Food Res.* 2012; 56. 5. Paxton R. J., Garcia-Prieto C., Berglund M., et al: A Randomized Parallel-group Dietary Study for Stages II-IV Ovarian Cancer Survivors. *Gynecol Oncol.* 2012; 124. 6. Jin Y., Cui X., Singh U. P., et al: Systemic Inflammatory Load in Humans Is Suppressed by Consumption of Two Formulations of Dried, Encapsulated Juice Concentrate. *Mol Nutr Food Res.* 2010; 54. 7. Kawashima A., Madarama T., Koike H., et al: Four Week Supplementation with Mixed Fruit and Vegetable Juice Concentrates Increased Protective Serum

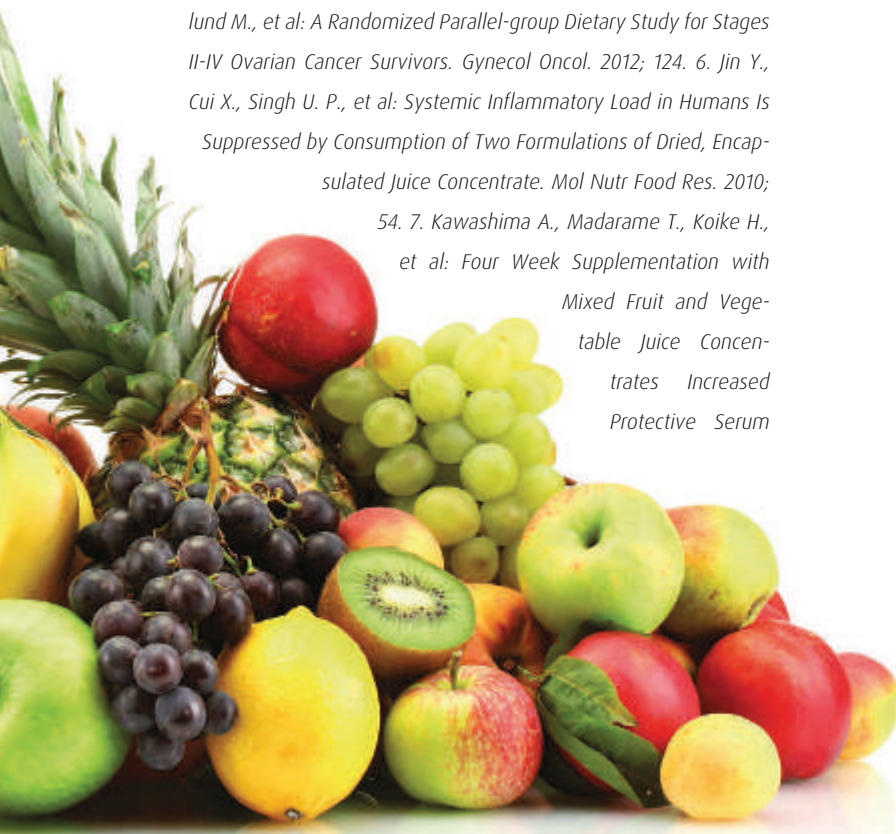
Antioxidants and Folate and Decreased Plasma Homocysteine in Japanese Subjects. *Asia Pac J Clin Nutr.* 2007; 16. 8. Nantz M. P., Rowe C. A., Nieves C., Percival S. S.: Immunity and Antioxidant Capacity in Humans Is Enhanced by Consumption of a Dried, Encapsulated Fruit and Vegetable Juice Concentrate. *J Nutr.* 2006; 136.

Dr. Andreas Rottenwaller

Facharzt für Allgemeinmedizin,
Naturheilverfahren, Osteopathie

Tel.: 08071-93446

E-Mail: a.rottenwaller@t-online.de



Ausgezeichnet

Die dsai e.V. erhält Förderpreis der Marion und Bernd Wegener Stiftung für Selbsthilfegruppen

Unter 103 Bewerbern erzielten wir den zweiten Platz bei der Vergabe des diesjährigen Förderpreises für Selbsthilfegruppen der Marion und Bernd Wegener Stiftung. Damit gehört die dsai bundesweit zu den Top 3 der Selbsthilfegruppen im Bereich Patientenkommunikation. Am 26. April nahmen Heinz Beecht, Gerd Klock und Sonja Slezacek als Vertreter der dsai in Wiesbaden die Auszeichnung von Marion und Bernd Wegener entgegen.



v.l.n.r.:
2 Jurymitglieder,
Gerd Klock,
Heinz Beecht,
Sonja Slezacek,
Marion Wegener,
Bernd Wegener

Zum vierten Mal wurde der Förderpreis der Marion und Bernd Wegener Stiftung für Selbsthilfegruppen in Wiesbaden verliehen. Der Förderpreis zeichnet eine vorbildliche Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit aus.

Als Zweitplatzierte erhielt die dsai 1.500 Euro. Ausschlaggebend für den Erhalt des Preises waren gleich mehrere Faktoren. Zum einen hat die Patientenorganisation durch das Mitwirken bei der Entwicklung eines Tests zur Früherkennung von angeborenen Immundefekten eine hohe inhaltliche Kompetenz bewiesen, so die Begründung der Jury. Zum anderen lobte sie die

sensible Einbeziehung prominenter Personen, was zu einer hohen Wahrnehmung in der Öffentlichkeit geführt hat. Positiv bewertete die Jury auch die umfassenden Informationsmaterialien, die die dsai herausgibt. Sie seien leicht verständlich und damit von hohem Nutzen. Des Weiteren fielen die sehr erfolgreiche bundesweite Vernetzung sowie die guten Kontakte zu Politikern bei der Bewertung ins Gewicht.

Mit dem Preis soll zusätzliche öffentliche Aufmerksamkeit für die Arbeit und Bedeutung der Selbsthilfegruppen geschaffen werden.

Spendenaufruf

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 Newsletters. 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-Bundessvorsitzende

Anzeige

Schön, dass ...

... Sie jederzeit auf qualifiziertes Fachpersonal zurückgreifen können.

... Sie sich nicht um die Hilfsmittelbestellung und Medikamentenabwicklung sorgen müssen.

... Sie sich nicht mit der Kostenzusage der Krankenkasse beschäftigen müssen.

... bei uns Ihr Wohlbefinden im Vordergrund steht.

Schön, wenn man nicht alleine ist.

Die GHD GesundHeits GmbH Deutschland Therapiebereich Immunologie – Der Spezialist für Ihre Gesundheit

Die GHD GesundHeits GmbH Deutschland ist das größte ambulante Gesundheits-, Therapie- und Dienstleistungsunternehmen Deutschlands für eine ganzheitliche Betreuung von Kunden und Patienten mit über 1.900 Mitarbeitern.

GHD GesundHeits GmbH Deutschland

Fritz-Reuter-Straße 2
22926 Ahrensburg

Telefon: (04102) 51 67 0
Telefax: (04102) 51 67 27

Unsere kostenlose Service-Hotline

0800 - 362 73 78

E-Mail: info@gesundheitsgmbh.de
Internet: www.gesundheitsgmbh.de

**GHD | GesundHeits**
GmbH Deutschland



**PHARMAZEUTISCHE
THERAPIEN**

Vorgestellt

*Herr Prof. (em) Bernd H. Belohradsky,
ehem. Leiter der Abteilung Infektiologie und Immunologie
des Dr. von Haunerschen Kinderspitals der LMU München
wird Berater der dsai*

Herr Prof. Belohradsky wird in Zukunft als ehrenamtlicher Berater für die dsai tätig sein. Er wird in erster Linie die Bundesvorsitzende, Frau Gründl, ihr gesamtes Team und die Mitglieder in medizinischen Fragen beraten.

Das Spektrum der Tätigkeit wird Patientenanfragen umfassen, Mitarbeit an Texterstellungen, Fortbildungsvorbereitungen, u.v.a.

Die dsai freut sich sehr über diese Verstärkung und bedankt sich herzlich für sein Engagement!



Neue Ansprechpartnerin für Erwachsene im Raum Leipzig

Mein Name ist Steffi Conrad und ich möchte mich als neue Ansprechpartnerin für Erwachsene für den Großraum Leipzig vorstellen. Ich lebe mit meinem Mann in Rabenau nahe Dresden und habe zwei erwachsene Kinder. Als Kinderzahnärztin im Ruhestand bin ich noch in Kindertagesstätten und Schulen im Auftrag der Landesarbeitsgemeinschaft für Jugendzahnpflege Sachsen e.V. in der zahnmedizinischen Gruppenprophylaxe tätig.

Ich selbst bin an COVID erkrankt und empfinde die Vernetzung und den Informationsaustausch unter Erkrankten als sehr hilfreich.

Für den Großraum Leipzig möchte ich regelmäßige Treffen organisieren und somit die dsai aktiv unterstützen.

Tel.: 0351-6412458, E-Mail: Steffi.Conrad@dsai.de



Die neue dsai-Newsletter



Im Mai haben wir ein neues Medium ins Leben gerufen, um Sie noch besser und aktueller über die Neuigkeiten und Aktivitäten der dsai zu informieren.

1 x im Monat senden wir eine E-Mail an 1.750 Empfänger (Mitglieder, Industrie, Ärzte und Krankenhäuser etc.), um Sie zusätzlich zum Newsletter auf dem Laufenden zu halten.



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

Blog von Lukas, der sich in Zürich gerade auf eine Knochenmarkstransplantation vorbereitet

Mein Name ist Lukas H. und bin 25 Jahre alt. Ich habe septische Granulomatose. Da diese Krankheit bei meinem älteren Bruder bereits diagnostiziert war, konnte ich direkt nach der Geburt getestet werden und so fand man ziemlich schnell heraus, dass ich auch daran erkrankt bin. Aufgrund der frühen Diagnose konnte sofort mit der prophylaktischen Therapie in Form von Antibiotika begonnen werden. Dadurch blieb mir wahrscheinlich der ein oder andere Infekt erspart. Betreut wurden wir (meine beiden Brüder, die diese Erkrankung auch haben) ständig von einer Ärztin aus dem Universitätsklinikum Mainz, die in enger Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Seger, einem Spezialisten für diese Krankheit, stand.

Die erste größere Komplikation kam im frühen Kindesalter in Form eines Leberabszesses. In den Folgejahren kamen noch einige kleinere Infekte hinzu, die sich aber alle gut behandeln ließen. Erst in den letzten 5 Jahren kamen vermehrt sehr schmerzhaft Abszesse hinzu und die Situation wurde immer schlechter, bis hin zu dem Punkt, an dem ich mich dann entschied eine Knochenmarkstransplantation anzugehen. Durch den ständigen Kontakt mit Zürich wussten wir um deren führende Position in Sachen Forschung auf diesem Gebiet. Da war die Entscheidung, wo diese Behandlung durchgeführt werden soll, relativ schnell gefasst.

Die Spendersuche ging verhältnismäßig schnell, da es für diese Krankheit „leichter“ ist einen Spender zu finden. Jetzt bin ich im Züricher Universitätsspital, habe die Behandlung begonnen und warte auf die Transplantation.

In meinem Blog berichte ich über diese Zeit: <https://baddabu.wordpress.com>




Wir haben einen nagelneuen, wunderschönen dsai-Flyer

Unser Flyer wurde grundlegend überarbeitet. Er liefert einen kurzen und übersichtlichen Einblick in die Arbeit der dsai, über die Warnsignale und verschiedenen Krankheitsbilder zu den angeborenen Immundefekten.



Mit freundlicher Unterstützung von 



Therapie mit Immunglobulinen – bringt Ihr Immunsystem wieder auf Trab

Unser Ziel:

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

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

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

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



octapharma

For the safe and optimal use of human proteins

Schirmherrin im Einsatz

Noch mehr Aufmerksamkeit für die dsai.



Die dsai kommt auch zu stern TV!

Leider haben wir noch keinen Termin.

Wir geben Euch auf jeden Fall den Termin via Rund-Mail und Facebook bekannt!



Familienduell

Frau Schaffrath ist am 25. Juli auf RTL im „Familienduell“ zu sehen. Zusammen mit ihrem Bruder und zwei Freundinnen kämpft sie um Gelder für die dsai.

SPIEGEL TV Dreharbeiten in Hochschätzen!



v.l.n.r.: Gabriele Gründl, Michaela Schaffrath, Mario Gründl mit Fernsehteam



Fernsehteam Spiegel-TV mit Redakteur Herrn Quinke in der Mitte

Heißer hätte der Tag nicht sein können... sowohl die Temperaturen als auch die Spannung waren heiß an diesem 11. Juli. In Schnaitsee wurde den ganzen Tag gedreht und interviewt. Michaela Schaffrath und Gabriele Gründl stellten sich den unzähligen Fragen des Spiegel-TV Reporters, Herrn Quinke, sowie Beauftragte der lokalen Presse. Versprochen wurde uns ein halbstündiger Beitrag. Gefilmt wurde bereits bei der Familie eines Mitglieds, dann in unserer Geschäftsstelle mit dem gesamten Team und schließlich sollen noch in der Hainerschen Kinderklinik Aufnahmen gemacht werden. Daraus wird dann sicherlich ein spannender Fernseh-Bericht produziert. Wir freuen uns schon sehr darauf!

Auf jeden Fall bekommen wir dadurch noch mehr Aufmerksamkeit für die Aufklärungsarbeit bei der dsai. Selbstverständlich geben wir Euch den Sendetermin über eine Rund-Mail und Facebook bekannt.

Ein herzliches „Vergelt's Gott“ geht an die Familie, die das Ganze ins Leben gerufen hatte und natürlich auch an Michaela Schaffrath.

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, 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

CME
Caesarea Medical Electronics

T 34L™ und Niki T34™



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

EMED
Technologies
The master of reactive needles

Soft-Glide™

&

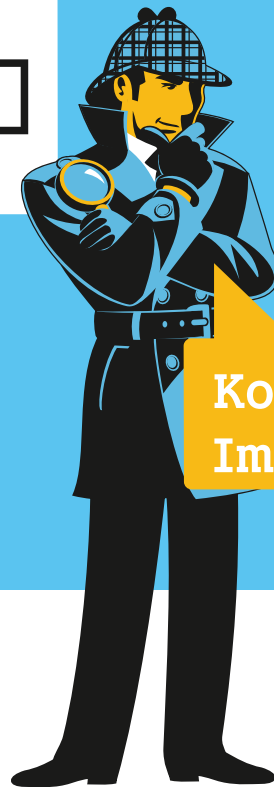


- Nadeln: 6, 9 und 12mm
- auch als 2er-Variante
- Katheter: 70 und 90cm
- hypoallergenes Pflaster
- schmerzarm



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 • www.tmh-ohg.de



**Kombiniere –
Immundefekt!**

Primäre Immundefekte

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

FIND-ID – das Netzwerk für Angeborene Immundefekte

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

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

Ziele von FIND-ID

★ FIND-ID will Ärzte in Krankenhäusern und Praxen dafür sensibilisieren, bei Patienten mit schweren, wiederkehrenden und zerstörerischen Infektionen an einen angeborenen Immundefekt zu denken. Frühzeitig die notwendige Diagnostik zu veranlassen und mit einem der dafür vorgesehenen Schwerpunktzentren für primäre Immundefekte (ID-Zentren) zusammenzuarbeiten, ist daher eines der Ziele.

★ FIND-ID will einen kontinuierlichen Informationsaustausch zwischen etablierten Zentren, Kliniken und niedergelassenen Ärzten erreichen und somit die Früherkennung und Behandlung von Patienten mit angeborenen Immundefekten fördern.

Ansprechpartner für FIND-ID

Prof. Dr. Volker Wahn

Charité Berlin

Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie

Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin

E-Mail: vwahn@find-id.net

40 Jahre Stammzelltransplantationen bei Immundefekten in Ulm

An der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik in Ulm wurden vor über 40 Jahren europaweit die ersten Knochenmarktransplantationen bei zwei Kindern mit schweren kombinierten Immundefekten (SCID) durchgeführt. Seither wurden in Ulm mehr als 840 Kinder und Jugendliche transplantiert.

Entwicklung des Zentrums

In der Klinik für Kinder und Jugendmedizin der Universität Ulm (Ärztlicher Direktor Prof. Dr. K.-M. Debatin) werden seit 1971 Kinder mit Schwerem Kombiniertem Immundefekt durch Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation behandelt. Damit ist die Ulmer Klinik eine der ersten überhaupt, in der dieses Therapieverfahren angewendet wurde. Seit Anfang der 1980er Jahre wurde die Transplantationseinheit der Ulmer Klinik durch Prof. Wilhelm Friedrich zu einem der weltweit führenden Transplantationszentren für Kinder mit Immundefekten und anderen angeborenen Erkrankungen des Knochenmarks aufgebaut. Besonderer Schwerpunkt der Klinik bildet dabei damals wie heute die Transplantation von einem (nicht „passenden“ = haploidentischen) Elternteil, wenn nicht in adäquater Zeit ein passender Spender gefunden werden kann.

Diagnostik und Therapie von Immundefekten

Die Transplantation bei Kindern und Jugendlichen mit primären Immundefekten stellt die Familien, Ärzte und die Pflegenden oft vor ganz besondere Herausforderungen. Lebensbedrohliche Infektionen sowie Haut- und Organveränderungen durch mütterliche Immunzellen (T-Zellen), welche im Mutterleib übertragen wurden, seien als Beispiele für oftmals sehr individuelle Problemkonstellationen genannt. Durch die enge Verzahnung von klinischer Versorgung durch erfahrene pädiatrische Immunologen (Prof. Dr. A. Schulz, PD Dr. M. Hönig, Dr. C. Schütz), dem immunologischen und dem molekulargenetischen Speziallabors (Prof. G. Lahr, Dr. K. Schwarz) sowie mit den Erfahrungen aus über 310 Transplantationen von Kindern mit primären Immundefekten und über 270 Kinder mit anderen angeborenen Erkrankungen des Knochenmarks ist die Entwicklung eines maßgeschneiderten Therapiekonzeptes möglich.

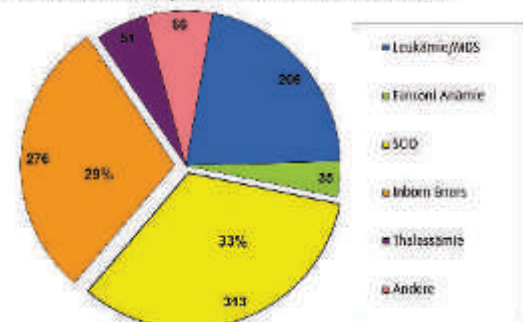


Stammzelltransplantation im Wandel der Zeit: Vor ca. 40 Jahren in den „Ulmer Zelten“ (links) und 2014 in modernen Einheiten.

Perspektiven

Anlässlich der langen Tradition wurde am 31. Mai und 1. Juni 2014 ein Symposium in Ulm veranstaltet, an dem international führende Experten aus Europa und den USA miteinander diskutieren konnten. Thematischer Schwerpunkt bildete die Gegenüberstellung der therapeutischen Möglichkeiten durch eine nicht-identische Transplantation mit den aktuellen Entwicklungen der Gentherapie. Erkennbar wurde, dass insbesondere auch durch internationale Kooperation der führenden Zentren eine stetige Verbesserung der Therapiemöglichkeiten erreicht werden konnte. Die rasante Entwicklung in der Erforschung sowohl der Ursachen als auch der Therapie dieser Erkrankungen berechtigt zur Hoffnung auf eine den individuellen Bedürfnissen noch besser angepasste nebenwirkungsarme Behandlung mit dem Ziel der dauerhaften Heilung der Kinder mit Immundefekten.

Kinderklinik Ulm: 947 Transplantationen bei 842 Patienten



Düsseldorf, 05.04.2014 – Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen

Unter der bewährten Leitung von PD Dr. med. Hans-Jürgen Laws, Leiter der Immundefektambulanz für Kinder der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie des Universitätsklinikums Düsseldorf fand die Ärztliche Fortbildung mit dem bewährten Thema „Der infektfällige Patient“ statt. Die Betreuung der Veranstaltung für die dsai übernahm Regionalgruppenleiterin Kerstin Kugel.

Das vielfältige Spektrum an Vorträgen behandelte neben Autoinflammation und pneumologischen Erkrankungen wie rezidivierenden Sinusitiden und Pneumonien auch die Immunglobulin-Substitution. Darüber hinaus stellte sich die neu ins Leben gerufene Immundefektambulanz für Erwachsene vor. Beim anschließenden Patiententreffen hatten Betroffene die Möglichkeit, sich auszutauschen.

München, 22.03.2014 – Ärztliche Fortbildung und Jahreshauptversammlung der dsai



Unter dem Leitthema „Der infektfällige Patient“ beleuchtete die Ärztliche Fortbildung unter der Leitung von Dr. Gundula Notheis, Leiterin der Immundefektambulanz am Dr. von Haunerschen Kinderspital, neben dem Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte auch das Epstein-Barr-Virus.

Etwa 50 Ärzte verschiedener Fachrichtungen besuchten die Vorträge und zeigten sich mit Inhalt und Organisation der Veranstaltung sehr zufrieden.

Im Anschluss fand ab 13.30 Uhr die Jahreshauptversammlung der dsai statt. Die dsai-Bundesvorsitzende Gabriele Gründl erläuterte in ihrem Arbeitsbericht die Aktivitäten der dsai im vergangenen Jahr und gab einen Ausblick auf geplante Termine und Projekte im Jahr 2014.

Der stellvertretende Vorsitzende Steffen Ball informierte die Anwesenden über die erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit der dsai. Und auch das dsai-Team mit Birgit Brandl, Manuela Mödl und Andrea Neuner stellte sich – mit Aufgabengebiet – noch einmal vor. Im Anschluss trug Steuerberaterin Doris Baumann den Kassenbericht der dsai vor. Nach der Entlastung des Vorstands riefen Gabriele Gründl und Steffen Ball die Mitglieder eindringlich auf, sich aktiv für die dsai zu engagieren und mitzuhelfen, neue Spender und Sponsoren zu gewinnen, um die umfassenden Aktivitäten der dsai auch weiterhin aufrecht erhalten zu können.

Nach einem Vortrag von Rechtsanwalt Jürgen Greß über das „Behindertentestament“ und wichtige Sozialleistungen für Familien mit Kindern mit Behinderung klang die Mitgliederversammlung bei einem gemütlichen Beisammensein aus.

Die Vorträge veröffentlichen wir (soweit dies möglich ist) unter:

www.dsai.de/infos/fachvortraege.html

Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



Gespräch mit MdB Prof. Karl Lauterbach

Am 21. Mai 2014 war unsere Bundesvorsitzende, Frau Gründl, gemeinsam mit Prof. Borte aus Leipzig bei dem Bundestagsabgeordneten Prof. Karl Lauterbach eingeladen.

Er hat uns seine tatkräftige Unterstützung bezüglich PID-Neugeborenen-Screening zugesagt. Es war ein interessantes Gespräch mit einem sehr sympathischen Politiker.



Plasmatag des Bayerischen Roten Kreuzes in Würzburg

Am 14. März 2014 fand in Würzburg der Plasmatag des Blutspendedienstes des Bayerischen Roten Kreuzes statt.

Frau Müller, ein dsai-Mitglied, berichtete über ihre Krankheit und die überlebenswichtige Gabe der Immunglobuline, die aus dem gespendeten Blutplasma gewonnen werden. Gemeinsam wurde auf die Notwendigkeit hingewiesen, dass möglichst viele Menschen ihr Blutplasma spenden, damit die Betroffenen ein nahezu „normales“ Leben führen können.



2. Therapeutentreffen der Erwachsenen-Behandler in Berlin

Am 16. Mai 2014 fand unser zweites Treffen der Therapeuten der Immundefekt-Zentren für Erwachsene statt. Dieses Mal in Berlin, in der Charité. Wir freuen uns sehr, dass so viele Ärzte daran teilgenommen haben. Es war ein sehr interessanter und spannender Tag.

2. Oldtimertreffen Wolfenbüttel mit Spendenaktion für die dsai

Am Sonntag, 22. Juni fand der 2. Oldtimertag der Oldtimerfreunde Wolfenbüttel statt. Wie auch im vergangenen Jahr sammelten die „Oldtimerfreunde Wolfenbüttel“ wieder Spenden für eine gemeinnützige Organisation. In diesem Jahr für die dsai.

Auch Fans von antiken Holzkohleherden kamen auf ihre Kosten, denn: Im Zuge der Spendenaktion boten die Oldtimerfreunde einen ca. 100 Jahre alten Kohleherd gegen ein Höchstgebot an. Als Dankeschön erhielt der Höchstbietende ein exklusives Überraschungspaket.

Die Ralley war wieder ein Riesenerfolg – ein großer Spaß für die Teilnehmer und Zuschauer und eine schöne Spendensumme für die Aufklärungsarbeit der dsai. Ein herzliches „Vergelt’s Gott“, dem Organisator Detlev Salomon.



Gesundheitstage bei der Firma Continental, Schwalbach

Mehrmals im Jahr wird bei der Firma Continental AG in Schwalbach ein Blutspendetag mit der Transfusionszentrale Mainz organisiert. Am Standort Schwalbach können die 1300 Mitarbeiter während der Arbeitszeit Blut spenden.

Der Schwerbehindertenbeauftragte der Firma hatte bei uns angefragt, ob man denn auch eine Plasma-Spendenaktion im Haus organisieren könnte. Da dies aber nur in Plasmazentren möglich ist, haben wir uns wenigstens mit einem dsai-Stand zur Aufklärung beteiligt.

Vielen Dank für die Einladung und an unser Mitglied, Frau Dr. Sabine Krause, die dort für die dsai teilgenommen hat.

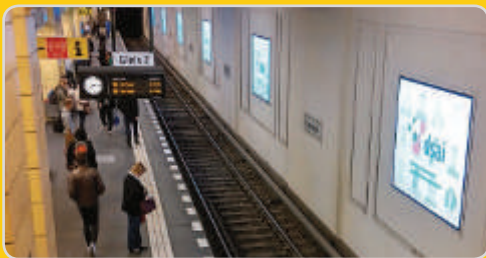


Tag der Immunologie



Zum Internationalen Tag der Immunologie am 29. April 2014, der zum Ziel hat, Themen rund um die Immunologie ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken, organisierte bzw. unterstützte die dsai zahlreiche Veranstaltungen und Kampagnen in ganz Deutschland:

- * Große Aufklärungskampagne in Berlin
Digitale Plakatwände machen auf angeborene Immundefekte aufmerksam.
Ein herzliches Dankeschön an die Wall AG für die Unterstützung der Aktion. Mehr dazu auf facebook (www.fb.com/www.dsai.de)



- * Fernsehbeitrag in der BR Abendschau
www.br.de/mediathek/video/sendungen/abendschau/immunologie-angeborene-immundefekte-100.html



- * Bilderausstellung im Universitätsklinikum Mannheim
- * Infostand und Luftballon-Aktion des CCI (Centrum für Chronische Immundefizienz) des Universitätsklinikums Freiburg
- * Fachvortrag von Prof. Michael Borte beim Seniorenkolleg der Universität Leipzig
- * Schülerveranstaltung „Immunologie zum Anfassen“ an der Medizinischen Hochschule Hannover



Dreh in Schnaitsee

Das Bayerische Fernsehteam beim Dreh mit unserer Bundesvorsitzenden, Frau Gabriele Gründl, für die „Abendschau“ in der Geschäftsstelle in Schnaitsee.

Für Dich motivieren wir alle!

KEDPLASMA
DEUTSCHLAND
KEDRION GROUP



Unsere Plasmaspende-Zentren sorgen für höchste **Qualität, Service und Freude. Sag's weiter!**

KEDPlasma GmbH
Bahnhofstraße 96
82166 Gräfelfing

www.kedplasma.com

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



Einkaufen und Gutes tun über gooding.de

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

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

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

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



Nachruf

Jutta Schmalt

* August 1969

† 08. Mai 2014

Sie hat so gekämpft doch am Ende war sie müde und hat den Kampf verloren!
Wir haben sie nicht nur als aktives Mitglied sehr geschätzt, sondern der Mensch „Jutta“ fehlt uns sehr.
Ihr Kampfgeist war bewundernswert und hat uns immer wieder sehr beeindruckt.
Viel zu früh ist sie von uns gegangen! Liebe Jutta, ruhe sanft.
Wir trauern mit den Angehörigen.

dsai-Team



Termine

Juli 2014

- 19.07.2014 Siegen – Patiententreffen Siegerlandhalle
- 19.07.2014 Würzburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

September 2014

- 06.09.2014 Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 11.–14.09.2014 Leipzig – 110. Jahrestagung der Deutschen Ges. für Kinder- und Jugendmedizin
- 12.–14.09.2014 Chiemgau – Austauschwochenende für betroffene Erwachsene
- 19.–21.09.2014 Schierke – Familien-Wochenende
- 20.09.2014 Wiesbaden – Patiententreffen Schloß Freudenberg
- 26.–28.09.2014 Bochum – PID Schulung
- 26.–28.09.2014 Xanten – Familien-Wochenende
- 26.09.2014 Kassel – Infoveranstaltung „Unser Immunsystem“ für Gymnasien

Oktober 2014

- 10.10.2014 Berlin – Infoveranstaltung „Unser Immunsystem“ für Gymnasien
- 11.10.2014 Mainz – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 17.–19.10.2014 Hannover – PID-Schulung
- 25.10.2014 Münster – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 29.10.–01.11.2014 Prag – ESID Konferenz

November 2014

- 07.–09.11.2014 Schnaitsee – Regionalgruppenleiter-Treffen
- 05.11.2014 Dresden – Eröffnung „Zentrum für seltene Erkrankungen“ am Uni-Klinikum
- 15.11.2014 Hamburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 21.11.2014 München – Infoveranstaltung „Unser Immunsystem“ für Gymnasien
- 29.11.2014 Stuttgart – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Februar 2015

- 14.02.2015 Berlin – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 28.02.2015 Ulm – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

März 2015

- 21.03.2015 Kassel – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

April 2015

- 25.04.2015 München – Ärztliche Fortbildung & Jahreshauptversammlung dsai

Mai 2015

- 09.05.2015 Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen
-

Kontakt



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

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

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

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

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG
IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12
BIC GENODEF1VRR
Konto 3 412 512
BLZ 711 600 00

So sind wir für Sie persönlich erreichbar:

Mo 8.00–17.00 Uhr
Di 8.00–13.00 Uhr und 13.30–17.00 Uhr
Mi 8.00–13 Uhr
Do + Fr 8.00–12.00 Uhr

Spendenkonto

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

Berlin: Ulrike Stamm
Ulrike.stamm@hu-berlin.de * Tel. 030-8515558

Düsseldorf: Kerstin Kugel
kerstin.kugel@dsai.de * Tel. 02053-493133

Frankfurt: Gerd Klock
gerd.klock@dsai.de * Tel. 06071-1367

Freiburg: **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

Hamburg / Hannover: Uwe Szameitat
uwe.szameitat@dsai.de * Tel. 040-339 80 117

Heidelberg: Siegrid Keienburg
siegrid.keienburg@dsai.de * Tel. 06224-74024

Kassel: **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

Lahn/Sieg: Heinz Beecht
heinz.beecht@dsai.de * Tel. 06444-242

Leipzig: Annett Mählmann (Ansprechpartnerin für Eltern betroffener Kinder)
annett.maehlmann@dsai.de * Tel. 034244-559 20

Leipzig: Steffi Conrad (Ansprechpartnerin für betroffene Erwachsene)
steffi.conrad@dsai.de * Tel. 0351-6412458

Nürnberg: Eva-Martina Sörgel
eva.soergel@dsai.de * Tel. 0911-501384

Stuttgart: Claudia Schill-Huss
claudia.schill-huss@dsai.de * Tel. 0711-7286772

10 Warnsignale für einen Immundefekt

Bei Kindern

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

Bei Erwachsenen

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

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



*Das Immunsystem
online checken!*



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

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