


* **Gesundheit:**
Vitamin D bei PID-Patienten S.4

* **Familie:**
Schwangerschaft trotz
Immundefekt S.10

* **PID:**
Individuelle
Immunglobulin-Therapie S.12





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

Vorwort

Der Winter hat sich angefangen,
der Schnee bedeckt das ganze Land,
der Sommer ist hinweggegangen,
der Wald hat sich in Reif verwandelt.

(Johann Rist)

Allen neuen Medien zum Trotz: Wenn es draußen ungemütlich wird, es stürmt und schneit, scheinen Bücher und Zeitschriften immer noch der Inbegriff der Gemütlichkeit zu sein. Am besten in Kombination mit einer Tasse Tee, Kaffee oder Schokolade; und wenn dann noch irgendwo ein Kaminfeuer prasselt, ist das Glück doch perfekt. Ich hoffe sehr, dass es Ihnen, liebe Leser, gesundheitlich so gut geht, dass Sie die Feiertage geruhsam und vielleicht mit einem guten Buch genießen können.

In dieser Ausgabe des Newsletters lesen Sie als Schwerpunktthemen:

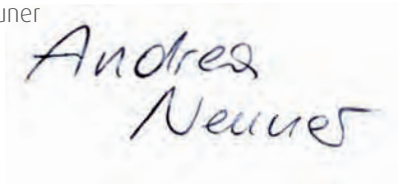
- * **Wichtigkeit des Vitamin D bei PID-Patienten – ein Beitrag von Herrn Dr. Karsten Franke (Seite 4)**
- * **Schwangerschaft mit PID – ein Beitrag von Frau Dr. Maria Faßhauer (Seite 10)**

IPOPI (Internationale Patientenorganisation für angeborene Immundefekte) hat eine neue Studie über die „Bedürfnisse von PID-Patienten“ vorgestellt. Außerdem lesen Sie über zahlreiche Aktivitäten und Veranstaltungen der dsai, wie Ärztefortbildungen, Schulveranstaltungen, Patientenaustauschwochenenden, Neuigkeiten vom ESID-Kongress, und vieles mehr.

Ich danke allen Autoren und Mitwirkenden herzlich für ihre interessanten Beiträge. Nur so kommt ein guter Newsletter zustande. Gleichzeitig bitte ich wieder um spannende Berichte und Anregungen für die nächste Ausgabe im Frühjahr (Redaktionsschluss ist Freitag, 06.03.2015).

Vorankündigung: Im Februar wird eine Sonderausgabe zum Thema „Auslandsreisen mit PID“ erscheinen. Zahlreiche Erfahrungsberichte unserer Mitglieder sind bei uns eingegangen. Die medizinische Sicht dazu schreiben uns Herr Prof. Borte, Herr Dr. Borte und Frau Dr. Faßhauer vom Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig in Gemeinschaftsproduktion.

Eine geruhsame Weihnachtszeit und alles Gute für das kommende Jahr wünscht Ihnen herzlichst
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



Vitamin D und Immundefekt

Ein wenig Geschichte – Krankheiten als Folge von Vitaminmangelerscheinungen wurden erst zu Beginn des 20. Jahrhunderts als solche erkannt. In der Annahme, dass es sich um ernährungsbedingte Krankheiten handele, versuchte man bestimmte Krankheiten wie Beri-Beri, Skorbut und Rachitis zunächst durch Zufuhr entsprechender Nahrungsmittel zu bekämpfen.

Nachdem mit Hilfe von Tierversuchen die Hypothese bestätigt werden konnte, dass die Krankheiten durch das Fehlen bestimmter Nahrungsbestandteile verursacht wurden, führten weitere Tierversuche dazu, diese speziellen essentiellen Nahrungsbestandteile zu identifizieren und aus diesen schließlich die jeweiligen Vitamine selbst zu isolieren.

Der Biochemiker Casimir Funk nahm 1912 an, dass alle lebensnotwendigen Stoffe eine NH₂-Gruppe enthielten. Er prägte deshalb den Begriff „Vitamin“ (aus lat. vita für Leben und amin für stickstoffhaltig). Spätere Untersuchungen zeigten, dass diese Theorie nicht zu halten war. Der amerikanische Biochemiker Elmer McCollum führte im Folgejahr die Bezeichnung der Vitamine mit großen Buchstaben des Alphabets ein, somit gab es zunächst die Vitamine A, B, C und D. Später kamen die Vitamine E und K (Koagulation = Gerinnung) hinzu. Spätere Analysen und klinische Beobachtungen belegten, dass es sich bei Vitamin B um eine heterogene Gruppe unterschiedlicher Vitamine handelt, somit sprachen die Wissenschaftler von den Vitaminen B1, B2, B6, B7, B12 usw.

Als erstes wurde im Jahr 1909 Vitamin A (Retinol) aus Lebertran isoliert, die Entdeckung von Vitamin D (Ergocalciferol/ Cholecalciferol) erfolgte im Jahr 1918, ebenfalls im Lebertran.

Vitamine – Definition und Eigenschaften

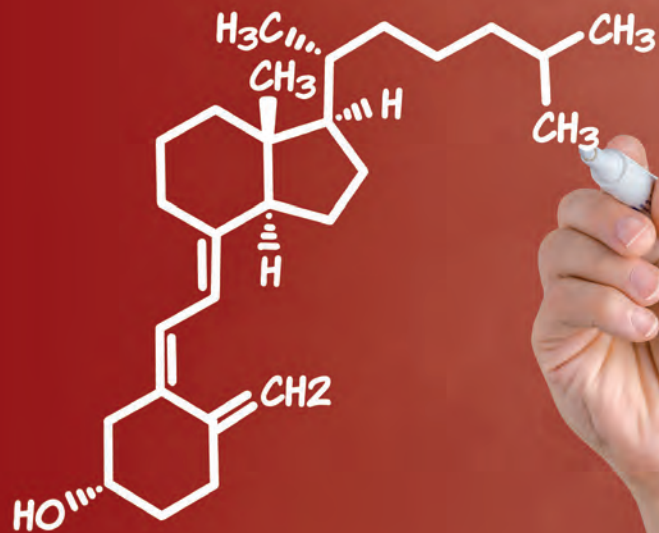
Vitamine sind definitionsgemäß Stoffe, die vom menschlichen Körper nicht synthetisiert werden können. Sie werden vom Körper nur in geringen Konzentrationen für Vorstufen von Coenzymen, Aktivierung von Transkriptionsfaktoren, Schutz vor oxidativem Stress und als Teil der Signaltransduktion (z.B. Sehvorgang) benötigt.

Grundsätzlich kann man wasserlösliche von fettlöslichen Vitaminen (A, D, E, K) unterscheiden. Während wasserlösliche Vitamine nach dem Regentonnenprinzip funktionieren (voll ist voll, alles Weitere läuft über (Nieren), egal wie stark es regnet), sind bei fettlöslichen Vitaminen durchaus gesundheitliche Nachteile durch Intoxikationen bekannt. Somit ist bei fettlöslichen Vitaminen von einem unkontrollierten Einsatz dringend abzuraten.

Wasserlösliche Vitamine werden im Dünndarm mittels Carriern (z.B. Multivitamintransporter (SMVT)) oder Rezeptoren, teils durch passiven Transport, z.B. Vitamin B2, teils durch aktiven Transport, wie z.B. Vitamin B1, B12 oder Vitamin C, absorbiert.

Bei folgenden Vitamin-Mangelzuständen (Hypovitaminosen) gelten gravierende/negative Auswirkungen auf das Immunsystem unter Experten als unstrittig:

- * Vitamin B5 (Pantothensäure),
- * Vitamin C (Ascorbinsäure),
- * Vitamin A (Retinol).



Vitamin D – eine Wundertüte?

Eine besondere Rolle, teils heftig und kontrovers diskutiert, nimmt Vitamin D (Calcitriol) ein. Es ist gleichermaßen eine Wundertüte unter den Vitaminen, besetzt es hier in mancherlei Hinsicht doch eine Sonderstellung.

Das physiologisch im Menschen vorkommende Vitamin D ist das Vitamin D₃. Da das Secosteroid im Körper aus 7-Dehydrocholesterol gebildet werden kann, ist der historische Begriff Vitamin, der Definition nach, nicht völlig zutreffend. In der Nahrung kommt es vor allem in Fettfischen vor oder wird den Lebensmitteln als Nahrungsergänzungsmittel zugefügt. Es hat im Körper die Funktion eines Prohormons und wird über eine Zwischenstufe zu dem Hormon Calcitriol umgewandelt.

Ein kleiner Ausflug in die Biochemie und die Physiologie: Eine Vitamin D₃-Vorstufe, das Provitamin D₃ (7-Dehydrocholesterol), kann der Mensch selbst in seiner Leber bilden. Für die Synthese des Vitamins wird Sonnenlicht benötigt. Die UVB-Strahlung (Dorno-Strahlung) bewirkt die spontane Öffnung des Ringsystems von 7-Dehydrocholesterol, damit geht das Sterangerüst verloren. Anschließend müssen noch 2 Hydroxylierungen erfolgen. Die erste Hydroxylierung erfolgt in der Leber unter Mitwirkung der 25-Hydroxylase zu 25-Hydroxy-Cholecalciferol. Die zweite Hydroxylierung erfolgt in der Niere durch die 1-Hydroxylase. Das Endprodukt dieses Reaktionschrittes ist das 1,25-(OH)₂-Cholecalciferol.

Calcitriol wird an den intrazellulär gelegenen Vitamin-D-Rezeptor (VDR) gebunden und in den Zellkern transportiert. Dort assoziiert der Vitamin-Rezeptor-Komplex an die DNA und verändert die Transkription verschiedener hormonsensitiver Gene, was schließlich zu Änderungen in der Proteinsynthese führt.

Mangel an Sonnenlicht, Leber- oder Nierenversagen und Rezeptordefekte können die autokrinen Funktionen mit Auswirkungen auf:

- * Zelldifferenzierung,
- * Hemmung der Zellproliferation,
- * Apoptose (programmierter Zelltod),
- * Immunmodulation und die
- * Kontrolle anderer hormonaler Systeme nachhaltig stören.

Hauptwirkungen, wie z.B.

- * Wirkung auf den Knochenstoffwechsel,
 - * Infektabwehr,
 - * Kontrolle und Modulation der Autoimmunität,
 - * Schutz vor vielen Krebsarten,
 - * Schutz vor Psoriasis (Schuppenflechte) und
 - * Motilitätsförderung der Spermien,
- sind bei Mangelzuständen kompromittiert.

Weitere negative Auswirkungen eines Vitamin-D-Mangels auf kardiovaskuläre Erkrankungen, wie Bluthochdruck, Metabolisches Syndrom und Myokardinfarkt-Risiko sind beschrieben.

Vitamin D – und der Knochenstoffwechsel

Die Zielorgane im Knochenstoffwechsel sind Darm, Knochen, Nieren und Nebenschilddrüse.

Die Mangelerkrankung im Kindesalter ist die Rachitis, Erwachsene können bei signifikantem Mangel an Osteomalazie erkranken.

Folgende Merkmale am Skelettsystem kennzeichnen eine Rachitis:

- * Verkrümmung der knöchernen Wirbelsäule,
- * elastische Eindrückbarkeit des Schädels im Bereich der Lambdanaht (Kraniotabes),
- * Auftreibung der Knochenknorpelgrenze der Rippen (Rachitischer Rosenkranz),
- * Quadratschädel,
- * X-(Genua valga) oder O-Beine (Genua vara).

Weitere assoziierte Symptome sind neuromuskuläre Störungen, Tetanie, schlaffer Muskeltonus (muskuläre Hypotonie), Zahnschmelzdefekte und Karies.

Die Akuität und Aktualität der Problematik konnte eine Studie aus Japan zeigen, die 2008 publiziert wurde (Yorifuji J et al; Cariotabes in normal newborns: the earliest sign of subclinical vitamin D deficiency). Bis zu 30% der Neugeborenen wiesen eine Schädelweichung durch Vitamin D-Mangel auf. Die Studie wurde auf Höhe des 35. Breitengrades durchgeführt, dort gab es durchschnittlich mehr als 10 Helligkeitsstunden am Tag. Hamburg liegt auf dem 53. Breitengrad, München auf dem 48. Breitengrad, somit viel weiter nördlich mit entsprechenden negativen Auswirkungen auf die mögliche Dauer und Intensität der Sonneneinstrahlung.

Die häufig ausgesprochene ärztliche Empfehlung, „gehen Sie doch einfach ein wenig mehr in die Sonne“ ist somit in Mitteleuropa bei (schweren) Mangelzuständen keine adäquate (Therapie-) Option.

Die ossäre Maximalvariante des Vitamin D-Mangels im Erwachsenenalter ist die Osteomalazie. Dabei kommt es zu schmerzhaften strukturellen Veränderungen im

Bereich des Skelettes, meist beginnend im Bereich des knöchernen Beckens.

Charakteristisch sind Looser'sche Umbauzonen, Rarefizierung der Knochentrabekel und Osteopenie.

Auswirkungen eines Vitamin D-Mangels auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen werden derzeit in Deutschland nur unerschwinglich diskutiert, dabei ist eine gute Datenlage verfügbar:

* In der Health Professionals Follow-up Study war das Risiko für einen Herzinfarkt bei Männern mit Vitamin-D-Mangel (Plasma-25-OH-Vitamin D von höchstens 15 ng/ml) um den Faktor 2,4 höher als bei Gleichaltrigen mit ausreichender Vitamin-D-Versorgung (Plasma-25-(OH)-Vitamin D von mindestens 30 ng/ml).

* In einer weiteren Studie mit mehr als 3000 Männern und Frauen waren bei denen mit niedrigen Vitamin-D-Werten (median 7,7 und 13,3 ng/ml) innerhalb von 7,7 Jahren die kardiovaskuläre sowie auch die Gesamtsterberate verdoppelt. Als Vergleich dienten Teilnehmer mit noch befriedigender Vitamin-D-Versorgung (median 28,4 ng/ml).

* Eine Metaanalyse des Copenhagen University Hospitals (Beobachtungszeit 29 Jahre, 10.170 Probanden) konnte zeigen: ein hoher Vitamin D-Spiegel ist mit stark reduziertem Sterberisiko verbunden (81% geringere Wahrscheinlichkeit einem tödlichen Herzinfarkt zu erliegen).

Ein Vitamin D-Mangel erhöht das Risiko für bösartige Neubildungen, so die Ergebnisse aktueller Studien. Eine Vitamin D-Hypovitaminose begünstigt das Entstehen von:

- * Colonicarcinomen,
- * Mammacarcinomen,
- * Nierenzellcarcinomen,
- * Leukämien,
- * Pankreascarcinomen,
- * Ovarialcarcinomen,
- * Kopf-/ Halstumoren und
- * Ösophaguscarcinomen.

Auch im Bereich der Atemwegserkrankungen gibt es aussagekräftige Studien:

* 25-(OH)-Vitamin-D₃-Spiegel unter 30 ng/ml sind bei Asthma von Erwachsenen typisch und am stärksten ausgeprägt bei Patienten mit schwerem und/oder unkontrolliertem Asthma.

Diese Tatsache unterstützt die Hypothese, dass das Anheben zu niedriger Vitamin-D-Spiegel in der Prävention und Behandlung von Asthma wirksam sein könnte.

* Eine Studie an der University of Colorado (knapp 19.000 Personen) zeigt, dass bei stark verringertem Vitamin-D-Spiegel das Risiko für Atemwegsinfekte um etwa ein Drittel höher ist. Bei Asthma steigt das Risiko sogar auf das Fünffache an.

Eine besonders wichtige Studie wurde im Jahr 2013 publiziert: Vitamin-D deficiency is associated with chronic bacterial colonisation and disease severity in bronchiectasis (Chalmers J et al, Thorax 2013;68:39-47).

Sie zeigt überzeugend den Zusammenhang zwischen Vitamin D-Spiegel, Kolonisation der Schleimhäute mit pathogenen Keimen und der Ausbildung von Bronchiektasien.

Demnach hatten 50 % der Patienten mit Bronchiektasien einen schweren Mangel an Vitamin D, weitere 43 % zumindest einen Mangelzustand und nur 7 % der Patienten normale Vitamin D-Spiegel.

Atemwegsschleimhäute der Patienten mit schwerem Mangel waren signifikant häufiger ($p < 0,0001$) chronisch mit Bakterien besiedelt (kolonisiert). Bei 21,4 % der Patienten mit schwerem Mangel konnte *Pseudomonas aeruginosa* nachgewiesen werden, im Gegensatz zu Patienten mit Mangelzuständen (10,4 %) und Patienten mit normalem Vitamin D-Spiegel (3,6 %). Auch diese Unterschiede waren statistisch signifikant ($p=0,003$).

Im Rahmen einer dreijährigen Beobachtungszeit war die Sterblichkeit in der Untersuchungsgruppe mit schwerem Mangel am höchsten (~9 %) während in der Gruppe mit normalem Vitamin D-Spiegel nur etwa 3 % der Patienten verstarben. Die Beobachtungsgruppe mit Mangelzustand (43 % der Untersuchten) nahm mit einer Sterblichkeit von ~6 % eine mittlere Position ein.

Zur Begriffsbestimmung: Kolonisation ist nicht gleich Infektion. Allerdings ist die Schwelle für eine schwere Atemwegsinfektion deutlich niedriger, wenn die krankmachenden Erreger auf der Schleimhaut dauerhaft vorhanden sind – speziell bei Immundefektpatienten.

Ausgehend von diesen Daten und einer Diskussion auf unserem 10. Patiententreffen (2013) habe ich seither über 300 Immundefektpatienten meiner Ambulanz auf Vitamin-D-Mangel untersucht.

Normalwerte (Vitamin D₃-Serumspiegel über 30 ng/ml) wiesen nur wenige Patienten auf, anamnestisch führte ein Teil dieser Patienten bereits regelmäßig Vitamin D zu, die übliche Dosis waren hier 1000 IE/Tag.

Die meisten Patienten hatten Vitamin D₃-Spiegel zwischen 10 und 20 ng/ml, etwa 10 % der Untersuchten wiesen Werte unterhalb der unteren Nachweisgrenze unseres Labors auf (< 4 ng/ml).

Vitamin D – Bedarf

Der tägliche Bedarf an Vitamin D liegt bei 115 µg (4.600 IE), er wird im Idealfall aus Hautproduktion und Nahrungsaufnahme gedeckt.

Eine Gefahr der Überdosierung durch externe Zufuhr besteht bei Kindern (0-10. Lj.) ab 25 µg (1.000 IE) pro Tag, bei Jugendlichen und Erwachsenen ab 50 µg (2.000 IE) pro Tag.

weiter auf der nächsten Seite

Orientierend an diesen Dosierungsempfehlungen habe ich bei den Patienten mit Vitamin D-Mangel eine Vitamin D-Substitution begonnen, musste aber bald feststellen, dass damit wirksame Spiegel im Zielbereich nur selten zu erreichen waren.

Heute dosiere ich Dekristol 20000 im Regelfall (natürlich abhängig vom Ausmaß des Mangels) bei Therapiestart zweimal pro Woche, später, unter laufendem Monitoring der Vitamin D3-Spiegel, im Regelfall einmal alle 5 bis 10 Tage. Bei Immundefektpatienten übersteigt der tatsächliche Bedarf somit die oben genannten allgemeinen Empfehlungen deutlich.

Dekristol enthält Erdnussöl, d.h. bei Patienten mit Erdnussallergie kann es nicht zur Anwendung gelangen. Hier kann alternativ Vigantol Oel verordnet werden. Während Schwangerschaft und Stillzeit sollen Vitamin D-Präparate nicht angewendet werden (siehe bitte Beipackzettel und Fachinformation), einige Gynäkologen haben aber in der konkreten Situation eine Fortführung der Substitution mit niedriger Dosis empfohlen.

Bei längerer Gabe von Vitamin D-Präparaten sind regelmäßige Untersuchungen des Calciumspiegels und der Nierenfunktion notwendig, konkret gab es bislang bei meinen Patienten diesbezüglich keine Normabweichung, die Verträglichkeit ist gut. Viele Patienten berichten von einer deutlichen Verbesserung ihres Allgemeinzustandes.

Fazit: den bekannten Vitamin-Mangelzuständen (Hypovitaminosen) mit gravierenden/negativen Auswirkungen auf das Immunsystem:

- * Vitamin B5 (Pantothensäure)
- * Vitamin C (Ascorbinsäure)
- * Vitamin A (Retinol)

kann man den Vitamin D-Mangel hinzufügen.

Die konsequente Vitamin D-Substitution verbessert den Allgemeinzustand der Patienten, reduziert das Risiko von (Atemwegs-) Infekten und hat positive Auswirkungen auf das Risiko von Herz-Kreislauf- und Krebserkrankungen.



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**

Kinder bekommen – trotz Immundefekt

Es gibt eine Reihe verschiedener Immundefekte mit unterschiedlichen ursächlichen Störungen. Die meisten Immundefekte betreffen die Antikörperbildung. Diese Antikörpermangelstörungen können gut mit Immunglobulinen behandelt werden, so dass die Betroffenen mit zusätzlicher symptomatischer Therapie (z. B. Inhalationen) ein weitgehend normales Leben führen können. Natürlich besteht dabei auch die Frage nach Kinderwunsch und Schwangerschaft.

Wenn Sie an einem Immundefekt leiden und für Sie und Ihre/n Partner/in Kinderwunsch besteht, lassen Sie sich zeitnah von Ihrem behandelnden Immundefektzentrum beraten. In der aktuellen wissenschaftlichen Literatur gibt es derzeit keine definitiven Hinweise für eine eingeschränkte Fruchtbarkeit bei Immundefekten mit Antikörpermangel.

Für eine Reihe von Immundefekten ist eine genetische Ursache bekannt, lassen Sie sich deshalb rechtzeitig vor geplanter Schwangerschaft humangenetisch beraten. Dies ist insbesondere sinnvoll, um ggf. frühzeitig eine Therapieoption für das ungeborene Kind zu erarbeiten. Weiterhin kann es sinnvoll sein, vorgeburtliche Untersuchungen durchzuführen. In jedem Fall sollten Sie mit Ihrem betreuenden Immundefektzentrum besprechen, ob es sinnvoll ist auch an spezialisierten Neugeborenenuntersuchungen teilzunehmen.

Insbesondere während einer Schwangerschaft und während des Stillens sollte die IgG-Substitution unbedingt aufrechterhalten und an den erhöhten aktuellen Bedarf angepasst werden, um die Mutter vor Infektionen zu schützen und um dem Neugeborenen einen „Nestschutz“ zu gewähren.

Die allgemeinen Therapie-Maßnahmen bei PID sind in Rücksprache mit dem Immundefektzentrum weiterhin

durchzuführen (siehe www.immundefekt.de/hid.shtml – Punkt 9 „Therapie“).

Das betreuende Immundefektzentrum wird sich entsprechend um schwangere Immundefektpatientinnen besonders kümmern. Während der Schwangerschaft ist es sehr wichtig, mit dem Immundefektzentrum einen optimalen Behandlungsplan auszuarbeiten. Spezielles Augenmerk liegt hierbei auf:

- * einer Optimierung der Immunglobulin-Substitutionstherapie, insbesondere
- * Erhöhung der IgG-Dosis (ggf. Wechsel der s.c.-Injektionsstellen von Bauch zu Oberschenkeln)
- * Ggf. zusätzlich kurz vor/nach der Geburt i.v. IgG-Gabe
- * Ggf. prophylaktische antibiotische Therapie vor, während und nach der Entbindung

Das kann für die Betroffenen bedeuten, dass häufigere Arztbesuche sowie engmaschigere Kontrollen bzw. Blutentnahmen und Tests zusätzlich zur regulären Schwangerschaftsvorsorge erforderlich sind. Erstellen Sie mit Ihrem Immundefektzentrum einen individuellen Therapieplan für die Schwangerschaft.

In der Fachinformation für Immunglobuline steht zu den Themen: „Schwangerschaft, Stillzeit und Zeugungs-/Gebärfähigkeit“:



* Wenn Sie schwanger sind oder stillen oder wenn Sie vermuten, schwanger zu sein oder beabsichtigen, schwanger zu werden, fragen Sie vor Anwendung dieses Arzneimittels Ihren Arzt.

* Es liegen keine Daten für die Verwendung von Immunglobulinen bei Schwangeren oder stillenden Müttern vor. Dennoch wurden Arzneimittel, die Antikörper enthalten, bei Schwangeren und Stillenden angewendet und es hat sich gezeigt, dass keine schädlichen Wirkungen auf den Verlauf der Schwangerschaft oder das Neugeborene zu erwarten sind.

* Erhalten Sie während der Stillzeit Immunglobuline, werden die Antikörper dieses Arzneimittels auch in der Muttermilch gefunden. Daher kann Ihr Kind vor bestimmten Infektionen geschützt sein.

Bei eingetretener Schwangerschaft gibt es aufgrund der Seltenheit des Krankheitsbildes „primärer Immundefekt“ viele Unsicherheiten beim behandelnden medizinischen Personal. Eine enge Abstimmung zwischen Patienten, Immundefektzentrum und anderem behandelnden medizinischen Personal (Frauenärzten/Hebammen) kann unnötige Therapiemaßnahmen minimieren. Somit kann eine gut geführte Schwangerschaft und Geburt gewährleistet und für das Neugeborene ein optimaler Start ins Leben ermöglicht werden. Der Kinderarzt des Neugeborenen sollte von der Grunderkrankung („Primärer Immundefekt“ des betroffenen Elternteils) in Kenntnis gesetzt werden.

Vor der Entbindung ist ein Geburtsvorbereitungsgespräch sinnvoll (es findet entsprechend VORHER in der zukünftigen Entbindungsklinik statt).

Nach der Geburt ist eine erweiterte Hebammenbetreuung/Stillberaterin sinnvoll und möglich (bei der Organi-

sation helfen behandelnde Gynäkologen in der Niederlassung).

In manchen Fällen steht Betroffenen eine „Familienhebamme“ zu, dies ist VORHER über das Sozialamt zu klären. Manchen betroffenen Familien steht sogar eine sogenannte „Elternassistenz“ zu, hierfür benötigt man einen „Grad der Behinderung“ (GdB); Informationen zur Elternassistenz gibt das zuständige Jugendamt.

In vielen Zentren gibt es inzwischen „Kompetenzzentren“ für behinderte/chronisch kranke Eltern und entsprechende Beratungsstellen z.B. „Leben mit Handicap e.V.“; hilfreich kann ebenfalls der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern „bbe e.V.“ sein.

Ein Austausch betroffener Familien und werdender Familien ist natürlich auch über die Foren der dsai möglich.



Prof. Dr. med. habil. Michael Borte

Dr. med. Stephan Borte

Dr. med. Maria Faßhauer

ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL)

am Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig

Jeffrey Modell Diagnostic and Research Center

for Primary Immunodeficiencies

Delitzscher Straße 141

04129 Leipzig

www.idcl.de

Individuelle Immunglobulin-Therapie – was PID-Patienten sich wünschen

Die meisten Patienten mit einem primären Immundefekt (PID) sind grundsätzlich mit ihrer Immunglobulin-Therapie zufrieden - auch wenn ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität aufgrund der Erkrankung unter der Norm der Allgemeinbevölkerung liegt. PID-Patienten wünschen sich aber eine einfachere Therapie: nur eine Infusion im Monat mit kurzer Infusionsdauer und wenig Nadelstichen sowie die Möglichkeit, sich die Infusion zu Hause und selber zu verabreichen. Das sind die Ergebnisse einer weltweiten Studie aus dem Jahr 2011 zu den Bedürfnissen von PID-Patienten, die von der internationalen Patientenorganisation für Menschen mit Immundefekten IPOPI durchgeführt und Mitte dieses Jahres erstmals veröffentlicht wurde.*

Die subkutane und intravenöse Substitution von Immunglobulinen ist bei den meisten PID-Patienten Therapie der Wahl und tragende Säule der lebenslangen Behandlung. Aber wie beeinflusst die Substitutionstherapie mit Immunglobulinen das Leben der PID-Patienten? Und kann die Immunglobulin-Therapie für den einzelnen Patienten verbessert werden? Diese Fragen beantwortete eine Studie der Patientenorganisation IPOPI, die 2014 in der Fachzeitschrift „Patient Preference and Adherence“ veröffentlicht wurde.** IPOPI hat sich zum Ziel gesetzt, weltweit Initiativen anzuregen, um die Diagnose, Therapie und Lebensqualität von Menschen mit PID zu verbessern und die Sensibilität gegenüber den PID-Patienten zu steigern. Für Jose Drabwell, Vorstandsvorsitzende der IPOPI, habe die Untersuchung gezeigt, wie wichtig es ist, verschiedene Behandlungs- und Verabreichungsoptionen zu ermöglichen, um die individuellen Bedürfnisse der Patienten erfüllen zu können.

300 Studienteilnehmer aus 21 Ländern

An der Studie nahmen insgesamt 300 Personen – 216 PID-Patienten und 84 Betreuer im Namen ihrer PID-Patienten – teil, die überwiegend in Deutschland, Frankreich, Groß-

britannien, Kanada, Schweden und Spanien zwischen dem 8. April und dem 17. Oktober 2011 befragt wurden. Die Studienteilnehmer füllten einen auf 30 Minuten angelegten online-Fragebogen in ihrer jeweiligen Sprache aus. Insgesamt 15 % der PID-Patienten waren 1-10 Jahre alt, 17 % 11-20 Jahre, 10 % 21-30 Jahre, 30 % 31-50 Jahre und der Rest war älter als 51 Jahre.

Zum Zeitpunkt der Befragung erhielten zwei Drittel der Patienten eine alleinige Immunglobulin-Substitution und ein Drittel eine Kombination aus Immunglobulin und prophylaktisch verabreichten Antibiotika. Insgesamt wurden 53 % der Patienten intravenös (IVIg) und 45 % subkutan mit Immunglobulinen (SCIg) behandelt (2 % machten keine Angabe zur Applikation). Die meisten der IVIg-Patienten (78 %) mussten für die Infusion ein Krankenhaus oder eine Spezial-Ambulanz/Facharzt-Praxis aufsuchen, dagegen konnten sich fast alle SCIg-Patienten (94 %) die Infusion zu Hause selber oder durch die Betreuer verabreichen. Patienten mit IVIg erhielten durchschnittlich alle 23 Tage eine Infusion, Patienten mit den damals verfügbaren SCIg mussten durchschnittlich alle 6 Tage Immunglobuline spritzen. Die Entscheidung für die Therapie und

damit auch die Applikationsart war stark von den behandelnden Fachärzten beeinflusst. Insgesamt 42% der Studienteilnehmer gaben an, dass für die Therapiewahl die Empfehlung des Arztes entscheidend war, nur 13% der Patienten hatten im Wesentlichen selber die Entscheidung für eine Therapieart getroffen.

Verbesserungspotenzial für beide Applikationsformen/Mehr Patienten mit subkutaner Therapie zufrieden

Drei Viertel aller Patienten waren zwar mit ihrer derzeitigen Therapie zufrieden – sie bewerteten die beiden Applikationsformen jedoch unterschiedlich. Aus der SCIg-Gruppe waren deutlich mehr Patienten zufrieden als aus der IVIg-Gruppe (83% im Vergleich zu 69%). Positiv bewerteten die SCIg-Patienten, dass sie die Immunglobuline selber verabreichen und den Zeitpunkt der Behandlung an ihren individuellen Tagesablauf anpassen können und dass die subkutane Infusion kürzer als die intravenöse dauert. Für die größte Unzufriedenheit bei den SCIg-Patienten sorgte die Anzahl der monatlichen Nadelstiche und die Häufigkeit der Injektionen. IVIg-Patienten waren vor allem unzufrieden über die Wartezeit im Krankenhaus oder in der Praxis.

Die subkutane Anwendung führte bei den Patienten an der Injektionsstelle häufig zu Schwellungen oder Beulen (95% im Vergleich 28% IVIg), Schmerzen (75% im Vergleich zu 44%) und Juckreiz (54% im Vergleich zu 21%). Jedoch gaben nur 7% der SCIg-Patienten an, dass dies einen großen Einfluss auf ihr Leben hätte. Als wichtige Verbesserung wünschten sich ein Drittel der Patienten weniger Schwellungen und Schmerzen an der Infusi-

onsstelle und ein Viertel wünschte sich weniger Juckreiz. Die intravenöse Substitution führte vor allem zu therapiebedingten Kopfschmerzen (51% im Vergleich zu 31% SCIg). Hier gaben 11% an, dass sich die Kopfschmerzen stark auf ihre Leben auswirken und 10% überlegten, ob sie deswegen auf SCIg wechseln sollten. Weniger Kopfschmerzen war ein wichtiger Verbesserungswunsch in der IVIg-Gruppe.

Bei den Patienten, die auf die jeweils andere Infusionsart wechselten, zeigte sich das Potenzial für eine Verbesserung der Immunglobulin-Therapie besonders deutlich. Patienten wechselten von SCIg auf IVIg wegen der unerwünschten Reaktionen an der Injektionsstelle und den häufigen Infusionen, und Patienten wechselten von IVIg auf SCIg, weil sie die Fahrten zum Infusionszentrum vermeiden wollten und sich eine Heimbehandlung wünschten.

Nahezu normales Leben mit PID

Die Immunglobulin-Therapie ermöglichte den Patienten, ein nahezu normales Leben zu führen. Rund ein Drittel gab an, in den letzten sechs Monaten wegen gesundheitlicher Probleme keinen Tag in der Schule oder am Arbeitsplatz gefehlt zu haben, bei den anderen zwei Drittel betrug die Fehlzeit 10 Tage oder weniger. Die Auswertung des Fragebogens zur gesundheitlichen Lebensqualität zeigte im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung Werte, die unterhalb der Norm lagen. Eingeschränkt waren insbesondere der allgemeine Gesundheitszustand sowie die körperliche und soziale Funktionsfähigkeit.

weiter auf der nächsten Seite

Fazit: Die IPOPI-Studie zu den Bedürfnissen der PID-Patienten verdeutlicht, dass je nach PID-Patient oder Betreuer die Therapiepräferenz unterschiedlich ist. So waren die meisten PID-Patienten und ihre Betreuer zwar mit der Immunglobulin-Substitution unabhängig von der Applikationsart zufrieden. Es zeigten sich jedoch Verbesserungspotenziale, die den individuellen Bedürfnissen der Patienten besser gerecht werden könnten. Die Umfrage ergab eindeutig den Wunsch der Patienten nach einer monatlichen Infusion, einer Heim- oder Selbstbehandlung, einer kürzeren Infusionsdauer und weniger Nadelstichen.

* IPOPI = International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

** Espanol T et al. Improving current immunoglobulin therapy for patients with primary immunodeficiency: quality of life and treatment views. (Verbesserung der aktuellen Immunglobulintherapie für Patienten mit primären Immundefekten: Lebensqualität und Ansichten über die Behandlung). Patient Preference and Adherence 2014;8:621-629

Andrea Warpakowski
Medizinjournalistin

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



Berlin, 25.09.2014

10 Jahre Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE e.V.)

Unter dem Leitsatz „Selbsthilfe bewegt – Fortschritt durch Zusammenarbeit“ wurde das Jubiläum in der KulturBrauerei in Berlin gefeiert. Neben fachlichen Vorträgen von Ärzten sowie vom ACHSE-Vorsitzenden, Herrn Christoph Nachtigäller, war auch die Schirmherrin, Frau Eva-Luise Köhler, anwesend und übernahm die Eröffnungsrede.

Berlin, 11.10.14

Workshop zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Der alljährliche Workshop der ACHSE e.V. „Aktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen“ stand heuer unter dem Motto: „voneinander/miteinander lernen“.

Jahr für Jahr wird der Tag der Seltenen Erkrankungen mehr wahrgenommen – in der Presse, in der Bevölkerung, bei Politik und im Gesundheitswesen. Das liegt nicht zuletzt am großen Engagement der Aktiven rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen, die mit ihren lokalen Aktionen viel Wirbel machen, aufklären, informieren, vernetzen.

Ziel dieses Treffens ist es, all diese unterschiedlichen Erfahrungen zu Veranstaltungsorganisation, Finanzierung und Pressearbeit rund um die Aktionen am Tag der Seltenen Erkrankungen auszutauschen und um neue Ideen zu entwickeln und weitere Aktive zu gewinnen.

Bonn, 14. und 15.11.14

ACHSE e.V. – Mitgliederversammlung

Die diesjährige Mitgliederversammlung der ACHSE fand im GSI in Bonn mit Neuwahlen des Vorstandes statt. Unsere beiden aktiven Mitglieder Lutz Kurnoth und Franz Isenmann waren stellvertretend für die dsai vor Ort und durften, mit einer Vollmacht unserer Bundesvorsitzenden ausgestattet, an der Wahl teilnehmen. Der 2. Tag der MV wurde für eine Fachtagung zum Thema: „Genetische Diagnostik – Einblick und Ausblick“ genutzt.

Wir danken unseren Mitgliedern Herrn Lutz Kurnoth und Franz Isenmann für ihren Einsatz.

Tipps *von* Mitgliedern für Mitglieder

Ich bin chronisch krank – was nun?

Aus der „Schwäche“ eine Stärke machen – Resilienz entwickeln! Seminar der Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Selbsthilfe NRW am 27.06.2014 in Münster

Das sehr interessante Seminar brachte Informationen, wie wir im Alltag mit unseren Erkrankungen besser umgehen können. Durch unsere Krankheit sind wir in kritische Lebensereignisse (verfehlte Lebensziele, Diskriminierungsempfinden) gekommen. Je mehr wir verletzbar sind, umso wahrscheinlicher sind die dauerhaften Störungen. Diese gilt es, im Umgang mit Lösungsmöglichkeiten zu bewältigen.

Die Resilienz ist die Fähigkeit, Krisen, Misserfolge, kritische Ereignisse oder Niederlagen unbeschadet zu überstehen. „Resilienz ist die seelische Widerstandsfähigkeit – warum manche Menschen besser mit Krisen umgehen als andere“ (Quelle: Selbsthilfe-abc). Schlechte Erfahrungen und kritische Ereignisse müssen das weitere Leben nicht negativ bestimmen und man ist dem „Schicksal“ auch nicht für immer ausgeliefert. Jeder Mensch hat Resilienzfaktoren, sie müssen erkannt, entwickelt und gestärkt werden. Vieles kann beeinflusst und verändert werden, wenn man sich sensibilisiert, nicht aufgibt, den Weg zu suchen und beständig bleibt.

Wie lerne ich Resilienz?

- * Suchen Sie sich stabile Bezugspersonen.
- * Suchen Sie menschliche Unterstützung innerhalb- und außerhalb der engeren Familie.
- * Schauen Sie nach positiven Vorbildern.
- * Passen Sie Anforderungen an Ihre Leistungsfähigkeiten an.
- * Lernen Sie die Zukunft realistisch zu planen.
- * Lernen Sie lebenspraktische Fertigkeiten (Selbstdisziplin/Beharrlichkeit).
- * Finden Sie sinnvolle Zusammenhänge in Ihrem Leben.
- * Lösen Sie Probleme statt sie zu bejammern.
- * Leben Sie ausgewogen (Sport, Ernährung, Bewegung etc.)
- * Helfen Sie anderen.

Das Stressmanagement als Schlüssel für mehr Resilienz:

Probleme, Lebenskrisen, Belastungen wie chronische Erkrankungen sind für die meisten Menschen die Begleiter des Lebens. Wie gut jeder damit umgeht, entscheidet auch die Widerstandskraft. Diese gilt es zu stärken (Stressoren erkennen, eigene Reaktionen darauf werten, Wahlmöglichkeiten eruieren, sich einen darauf angepassten Plan erstellen). Stressmanagement - z.B. Einsicht in die Realität, Auseinandersetzungen mit falschen Bewertungen; Muße – Auf die Reaktion gerichtet; Emotionales Ventil – Dinge aussprechen; Physisches Ventil – Erholungssport wie Entspannung und Meditation; Kognitives Denken – anders denken, bewerten, ordnen, auf Symptome gerichtet, wie medizinische Behandlung oder Kur überdenken; konstruktive Selbstgespräche führen. „Ich bin leistungsfähig, wenn ich richtig vorgehe!“

Positive Veränderungen bei sich erzeugen, das hilft: Schauen Sie auf das, was wirklich zu verändern ist, nicht auf das, was nicht geht! Ändern Sie ein problematisches Denkmuster. Geben Sie stereotypes Denken auf! Urteilen Sie besser! Humor, Optimismus und spielerischer Umgang helfen immer. Tun sie sich was Gutes, es macht Sie und Andere, die mit Ihnen leben, zufriedener und resilienter!

Der Erfolg hat 3 Buchstaben: **TUN!** Machen Sie sich auf den Weg, damit Sie achtsamer mit sich und Ihrer Krankheit umgehen lernen und Sie sich besser fühlen, Resilienz ist eine Möglichkeit.

Dies wünschen Ihnen die dsai e.V. Patientenvertreter Lutz Kurnoth und Franz Isenmann.

© Auszüge von Prof. Dr. Ingelore Welppe, Molfsee 06/2014

Schlafend substituieren

Meine beiden sportlichen Söhne (21 und 20) substituieren sich aufgrund einer Agammaglobulinämie seit vielen Jahren subcutan mit Immunglobulinen. 50ml Substanz laufen da gleichzeitig an zwei Stellen. Die Geschwindigkeit lag bislang mit gut einer Stunde im erträglichen Rahmen. Nur lassen sich allmählich die Nebenwirkungen an der Haut und dem darunter liegenden Fettgewebe nicht mehr ganz verbergen:

- * Die Haut vernarbt zusehends, das heißt, die Suche nach neuen Einstichstellen (bis zu zwei Mal pro Woche) wird schwieriger.
- * Die hohe Menge an erforderlicher Substanz weitet zwangsläufig das Gewebe jedes Mal entsprechend auf: An einer ansonsten muskulären Bauchdecke fällt es auch nach dem Abschwollen auf.

Mittlerweile ist einer der Jungs dazu übergegangen die Nadeln vor dem Schlafengehen zu legen und lässt die Infusion verteilt über mehrere Stunden im Schlaf laufen. Eine Verbesserung der oben geschilderten Situation lässt sich erkennen.

Doris Theato, dsai-Mitglied

Unsere neue dsai-Webseite



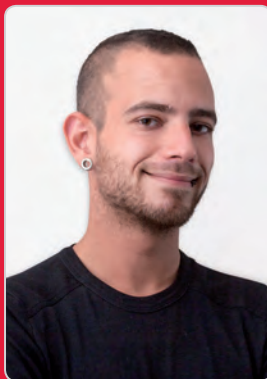
Wir haben unsere Website vollkommen überarbeitet. Sie ist jetzt wieder auf dem aktuellen Stand, übersichtlich gestaltet und topmodern, z.B. auch smartphonetauglich. Schaut sie Euch an!

www.dsai.de



Neuer Ansprechpartner für betroffene Erwachsene im Raum Münster

Mein Name ist Stephan Bierwirth, bin 27 Jahre alt und lebe in Münster.



Seit 2012 bin ich freiberuflicher Lifecoach und Alltagsbegleiter für Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung. Ich bin Student der Komplementärmedizin und habe einen Nebenjob in der Heilerziehungspflege im pädagogischen Gruppendienst. Zudem pflege und betreue ich meine Mutter, die seit November 2013 mit in meinem Haushalt lebt. Bei mir selbst wurde 2011 in der Uniklinik Münster CVID, Hypogammaglobulinämie mit zusätzlicher Hyper IgE Symptomatik festgestellt. Leider viel zu spät. So kam ich dann auch als normales Mitglied in die dsai. Auf Grund meiner beruflichen Laufbahn und der eigenen Diagnose ist es für mich selbstverständlich gewesen, aktiv zu werden und nun setze ich es in die Tat um. Nach einigen Telefonaten mit Frau Gründl, der dsai-Bundesvorsitzenden und Frau Kugel, der Regionalgruppenleiterin Düsseldorf, bin ich hochmotiviert und freue mich auf die aktive Vereinsarbeit.

Als Ansprechpartner für erkrankte Erwachsene in der Region Münster habe ich immer ein offenes Ohr für die Sorgen und Ängste der Betroffenen. Doch da hört meine Hilfe nicht auf. Die Vermittlung von Ärzten und den richtigen Adressen gehört ebenso zu meinen Aufgaben wie die Hilfe bei Antragsstellungen oder der Beschaffung von Hilfsmitteln. Ich stelle auch gerne Kontakte zwischen Betroffenen her und werde mein Bestmöglichstes tun, die Aufklärung über primäre Immundefekte voranzutreiben.

Stephan Bierwirth

Telefon: 0251-20 807 400, E-Mail: stephan.bierwirth@dsai.de



Verfilmung des dsai-Comics!

Wie bereits angekündigt, machte es die Zeidler-Forschungstiftung aus Waldkraiburg (Bayern) möglich, den Traum von Gabriele Gründl zu verwirklichen: Der dsai-Comic wird zum Film!

Am 17.11.14 wurde die Vertonung im Tonstudio „Klangbezirk“ in Wiesbaden durchgeführt, zu der wir außerdem sympathische prominente Stimmen gewinnen konnten:

- * Michaela Schaffrath
- * Maxi Arland
- * Madlen Kaniuth
- * Dustin Semmelrogge
- * Tom Lehel
- * Linus Kraus



Schauspieler und Moderatoren geben Figuren honorarfrei ihre Stimme (v.l.n.r.): Madlen Kaniuth, Maxi Arland, Tom Lehel, Michaela Schaffrath, Dustin Semmelrogge und Linus Kraus

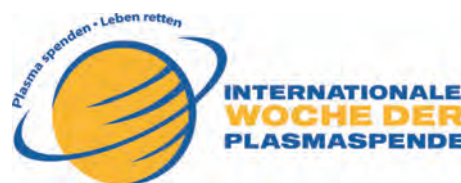
Produziert wurde der Aufklärungsfilm über das Immunsystem von Autor und Zeichner Jürgen Frey, die Fertigstellung ist für Anfang des Jahres geplant. Mit diesem Film können wir neben Schul- und Fortbildungsveranstaltungen auch die breite Öffentlichkeit spielerisch und lustig, medizinisch jedoch selbstverständlich völlig korrekt, über das Immunsystem aufklären und so für mehr Aufmerksamkeit für die dsai und das seltene Krankheitsbild der „Primären Immundefekte“ sorgen.

Regionale wie überregionale Pressevertreter waren vor Ort und werden durch ihre Berichterstattung in diversen Zeitungen ebenso für die dsai und ihren Film werben.



Werben für die dsai

Diese geniale Idee hatte unser Mitglied, Herr Thomas Stahl. Er suchte nach einer guten Möglichkeit, die dsai zu repräsentieren und bekannter zu machen. Vielleicht denken so mehr Menschen daran, wenn's um Spenden geht. Ein großes Dankeschön von uns!



PLASMA SPENDEN HEISST LEBEN RETTEN.

Unter diesem Motto fand vom 12. bis 17. Oktober die Internationale Woche der Plasmaspende statt.

Die Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA), die Arbeitsgemeinschaft Plasmapherese e.V. (ARGE) und deren Mitglieder nahmen diese Aktionswoche als Gelegenheit, die Plasmaspende und die seltenen Krankheiten, die mit Plasmapräparaten behandelt werden, stärker in den öffentlichen Fokus zu rücken. Vor allem aber stand während dieser Woche der Plasmaspender und sein wichtiger Beitrag zur Behandlung der betroffenen Patienten im Mittelpunkt.

Für viele Spendezentren war diese Initiative der Anlass ein Zusammentreffen mit Politikern, Spendern und Patienten zu organisieren und für das Thema Plasmaspenden zu sensibilisieren. Die Landesministerinnen Anita Tack (Brandenburg), Heike Taubert (Thüringen), sowie Landesminister Norbert Bischoff (Sachsen-Anhalt) folgten der Einladung und besuchten jeweils ein Plasmaspendezentrum.

Am 16. Oktober organisierte die PPTA zusammen mit der ARGE eine zentrale Veranstaltung in Berlin, bei der die SPD-Bundestagsabgeordnete und Mitglied des Ausschusses für Gesundheit, Martina Stamm-Fibich, in Ihrem Grußwort auf die Notwendigkeit der Plasmaspende verwies, und vier langjährige Spender für ihren Einsatz auszeichnete.

In der darauffolgenden Podiumsdiskussion zum Thema **Spendermotivation**, wurde mehrmals auf die wichtige Rolle der Politik hingewiesen. Desweiteren informierten Vertreter der verschiedenen Spendeorganisationen, dass Neuspender meist durch andere Spender motiviert werden. Nicht zu unterschätzen sei auch die zentrale Rolle des Zentrums-personals bei der Wiederkehr des Spenders.

Dies bestätigte Maik Martin, der schon auf stolze 365 Spenden bei den Haema Blutspendediensten zurückblickt. Für ihn sei das Wichtigste helfen zu können. Als Teenager war er selbst einmal auf Blutkonserven angewiesen. Damals hatte

er sich vorgenommen, als Dank auch zu spenden, zuerst Blut später Plasma.



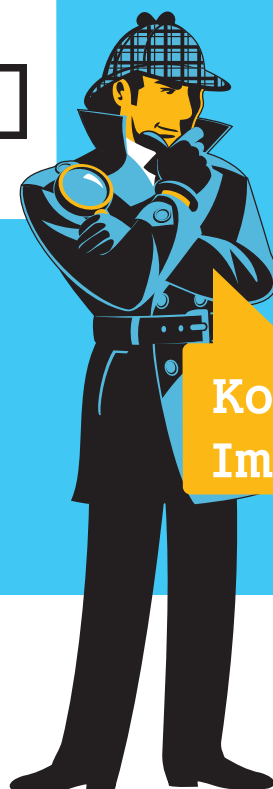
Von links nach rechts: Prof. Heim (Vorstandsvorsitzender der ARGE), Maik Martin, Frau Stamm-Fibich (MdB), Dr. Walsemann (KEDPlasma)

Auch wenn in Deutschland der Bedarf an Plasmapräparaten gedeckt ist, wird die Diagnose bei PID immer noch nicht zeitnah durchgeführt. Der Leidensweg bis zur endgültigen Diagnose ist in vielen Fällen sehr langwierig, mit meist dramatischen Folgeschäden. Der bewegende Bericht von Marion Hoffmann, einer PID-Patientin, die ihre Diagnose erst mit 34 Jahren erhielt, machte dies besonders deutlich.

Auch Horst Lübke verdankt sein Leben einer Behandlung mit Immunglobulinen. Vor einigen Jahren litt er am Guillain-Barré Syndrom, einer seltenen Erkrankung, die sich durch Muskelschwäche und rasch fortschreitenden Lähmungen und Gefühlsstörungen äußert. Nur dank einer raschen Behandlung konnte er sich wieder vollständig erholen.

Der demographische Wandel und die stetig älter werdende Bevölkerung werden einen steigenden Bedarf an Plasmapräparaten zur Folge haben. Daher ist es wichtig, die Menschen immer wieder neu zu motivieren und auf die Notwendigkeit der Plasmaspende aufmerksam zu machen.

Wir möchten uns ganz herzlich bei allen Spendern bedanken!



**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

Ambulanz für Pädiatrische Immunologie und Kinder Rheumatologie, Zentrum für Kinder und Jugendmedizin, HELIOS Kliniken Krefeld

Dr. Gregor Dückers, Dr. Kathrin Siepermann, Dr. Ruy Perez-Becker, Prof. Dr. Tim Niehues

In der immunologischen Ambulanz des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin in Krefeld versorgen wir Kinder und Jugendliche mit angeborenen (primären) Immundefekten. Wir besprechen im Team die erforderliche Diagnostik und die daraus eventuell resultierenden therapeutischen Konsequenzen. Wir legen großen Wert auf eine enge Zusammenarbeit mit dem zuständigen Kinderarzt.

Klinische Versorgung

Zu Beginn erfolgt eine gründliche Anamneseerhebung sowie körperliche und laborchemische Untersuchung. Bei der Klärung immunologischer Erkrankungen arbeiten wir sowohl innerhalb unserer Klinik als auch außerhalb mit allen erforderlichen klinischen Fachbereichen, z. B. Klinik für Dermatologie, Augenklinik oder HNO Klinik zusammen. Regelmäßig beraten wir uns auch mit Kollegen an den umliegenden Universitätskliniken Düsseldorf, Essen oder Aachen. Es finden regelmäßige Telefonkonferenzen, z. B. mit der Ulmer Universitätskinderklinik, Rheumaklinik St. Josef Stift in Sendenhorst zur Besprechung komplexer Fälle statt. In Krefeld hat die klinische Arbeit für unsere Patienten höchste Priorität. In der Immundefektambulanz des HELIOS Klinikums Krefeld betreuen wir gegenwärtig 183 Kinder und Jugendliche mit gesichertem primärem Immundefekt (PID). Innerhalb täglicher Sprechstunden, sehen wir an unserem Zentrum nahezu allen Typen von angeborenen Immundefekten, so auch die seltensten Erkrankungen wie Perforindefekt, DNA Reparatur-Defekte, Dyskeratosis congenita oder (häufiger) Patienten mit Antikörpermangel, septische Granulomatose oder Ataxia Teleangiectasia. Als eine Spezialambulanz an einem Haus der Maximalversorgung bieten wir alle Therapieformen für unsere immunologischen Patienten, bis auf die Durchführung von Stammzelltransplantationen.

Eine weitere Spezialisierung unserer Ambulanz ist die Betreuung von Kinder und Jugendlichen mit Autoinflammationserkrankungen bzw. Rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter. Erwachsene Patienten können wir auf Grund gesetzlicher Vorgaben nicht in unserer Ambulanz nicht versorgen. Wir haben daher Kooperationen mit versierten Kollegen aus dem Bereich der Inneren Medizin, z. B. Prof.



Das Team der Ambulanz für Pädiatrische Immunologie und Kinder Rheumatologie.

Specker (Essen), Dr. Burckhard Meier (Mönchengladbach) oder Dr. Lankisch (Düsseldorf).

Wissenschaftliche Arbeit

Zahlreiche Veröffentlichungen in Fachzeitschriften und Fachbüchern spiegeln unsere wissenschaftliche Aufarbeitung von Immundefekterkrankungen wider. Unter anderem sind wir maßgeblich an der Entwicklung nationaler Therapie- und Diagnostikleitlinien für primäre Immundefekte und Juvenile idiopathische Arthritis beteiligt^{1,2}. All dies wird durch eine langjährig etablierte, (inter-)nationale Vernetzung möglich. So arbeiten wir mit den relevanten Fachgesellschaften, z. B. API (AG Pädiatrische Immunologie), ESID (European Society for immunodeficiencies), dsai (Patientenorganisation für Angeborene Immundefekte e.V.), Find-ID.net, DGfI (Deutsche Gesellschaft für Immunologie) und namhaften Kliniken und Forschungslaboren täglich zusammen. Mit Einverständnis der Eltern melden wir unsere Daten an die wesentlichen Register und Studien der Fachgesellschaften (ESID Registry, PIDnet, DGfI).

¹ Dückers et al. *Clin Immunol.* 2012 Feb;142(2):176-93 Evidence and consensus based GKJR guidelines for the treatment of juvenile idiopathic arthritis.
² Krudewig et al. *Klin Padiatr.* 2012; 224(6):404-15 Interdisciplinary AWMF guideline for the treatment of primary antibody deficiencies.



*Leipzig, 11.–14.09.2014
DGKJ*

Die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin tagte zum 110. Mal, dieses Jahr in Leipzig. Frau Annett Mählmann, dsai-Regionalgruppenleiterin, und ihr Sohn Christoph waren an allen 4 Tagen stellvertretend für die dsai vor Ort.



*Heidelberg, 01.08.2014
Bootsfahrt zum RAG-Jubiläum*

Bei herrlichem Sonnenschein fanden sich am 1. August zahlreiche Teilnehmer an der Anlegestelle des Solarschiffes in Heidelberg ein. Die dsai war durch Frau Pachner, Ralf und Siegrid Keienburg, gut vertreten. Als Gast hatte Frau Pachner ihre Cousine Ingrid Sapin mitgebracht; sie interessiert sich sehr für die Arbeit der dsai. Um 17.00 Uhr konnte das Schiff nach einer Begrüßungsansprache zum 25-jährigen Jubiläum der Regionalen Arbeitsgruppe (RAG) von Dr. Gerner als Vertreter der Stadt Heidelberg auf dem Neckar nach Neckargemünd losfahren. Nach einem Landgang in Neckargemünd erreichte gegen 21.00 Uhr das Schiff wieder die Anlegestelle in Heidelberg. Gut gelaunt, gut bewirtet und durch Musik und Zauberkünstler gut unterhalten, machten sich 250 Teilnehmer wieder auf den Nachhauseweg. Wir Vier kehrten noch am Marstall bei der Unikantine ein und ließen im schönen Innenhof noch den netten Tag ausklingen.

Frau Siegrid Keienburg, dsai-Mitglied

Außerdem wurden noch Spenden für die dsai gesammelt, wofür wir uns an der Stelle nochmal sehr herzlich bedanken.

Das Team der dsai

Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



Obing/Kampenwand, 12.–14.09.2014 Chiemgau-Wochenende

Das Chiemgau-Wochenende für betroffene Erwachsene ist mittlerweile schon zu einer Institution geworden. Auch in diesem Jahr kamen wieder Betroffene aus ganz Deutschland beim Oberwirt in Obing zusammen. Neben vielen bekannten Gesichtern gab es auch einige Teilnehmer, die zum ersten Mal dabei waren. Zum besseren Kennenlernen stellten sich alle kurz vor und erzählten über ihr Krankheitsbild.

Auch das dsai-Team um Gabriele Gründl beschrieb kurz seine Aufgabengebiete. Schon am ersten Abend wurden in geselliger Atmosphäre beim Abendessen viele Erfahrungen ausgetauscht und Tipps weitergegeben. Am Samstagmorgen fanden sich die Teilnehmer schon zeitig zum Vortrag über QiGong unter der Leitung von Petra Haslinger ein, die neben einigen Techniken zur Entspannung auch praktische Übungen anbot.

Als zweite Referentin war Dr. Carla Neumann von der Immunodefektambulanz für Erwachsene aus München angereist und erläuterte den Anwesenden die verschiedenen Formen der Immunglobulintherapie. Dabei erhielten nicht nur die Betroffenen Antworten auf ihre Fragen, auch Frau Dr. Neumann konnte aus den persönlichen Erfahrungen neue Erkenntnisse für ihre Arbeit in der Ambulanz gewinnen.

Leider war uns an diesem Wochenende das Wetter nicht besonders wohlgesonnen, so dass wir die Busfahrt nach Aschau im Chiemgau im Grau antreten mussten. Mit der nostalgischen Seilbahn ging es dann auf die Kampenwand, wo sich alle in der liebevoll eingerichteten Son-



Petra Haslinger bei ihrem Vortrag über QiGong.

nenalm bei einem Mittagessen für die geplante Bergführung stärken konnten.

Leider setzte genau zu Beginn der Führung „Bergblumen und Bergg'schichten“ strömender Regen ein, so dass der – laut Führerin – atemberaubende Ausblick in den Chiemgau von Wolken und Nebel überdeckt wurde. Zum Aufwärmern ging es dann noch einmal in die Sonnenalm, bevor uns die Seilbahn wieder ins Tal brachte.

Nach einem weiteren gemeinsamen Abendessen mit regem Austausch unter den Teilnehmern ging das Chiemgau-Wochenende 2014 nach dem Frühstück am Sonntagmorgen zu Ende.

Die Teilnehmer zeigten sich wieder einmal begeistert von den positiven Erfahrungen, die sie für ihren oft schwierigen Alltag sammeln konnten und verließen Obing gut gestärkt, mit neuer Kraft und neuem Mut.

Birgit Brandl



Schirmherr der dsai: André Sarrasani

Dresden, 05.11.2014

Eröffnung „UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE)“ am Universitätsklinikum

Probleme von Patienten mit seltenen Erkrankungen sind vielfältig, wie wir alle wissen und betreffen neben der oft schwierigen Diagnosestellung auch die bestmögliche Therapie der meist chronischen Erkrankungen, die in der Regel ein interdisziplinäres Vorgehen erforderlich machen. Das UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE) soll durch die Schaffung interdisziplinärer und institutionsübergreifender Strukturen die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen regional und überregional auf einen neuen Stand heben. Es gab eine schöne Eröffnungsfeier mit interessanten Fachvorträgen. Vertretend für die dsai war unser Schirmherr, Herr André Sarrasani, am Mikrofon, lobte das Vorhaben der USE und berichtete über die Arbeit der dsai.

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



*Prag, 29.10–01.11.2014
ESID Kongress*

Auf dem 16. Kongress der European Society for Immunodeficiencies waren in diesem Jahr über 2000 Teilnehmer aus dem Bereich Immunologie vertreten. Neben Ärzten und Krankenschwestern waren auch die Vertreter von 30 Patientenorganisationen aus der ganzen Welt – unter dem Dach der IPOPI – dabei.

Die dsai wurde von der Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl sowie von Birgit Brandl und Andrea Neuner vertreten. Bei den verschiedenen Workshops der IPOPI konnten die Patientenorganisationen zu den Themen Fundraising, Internationale Zusammenarbeit uvm. von- und miteinander lernen.

Auch aus den medizinischen Vorträgen ergaben sich einige Punkte, die aus Patientensicht interessant und wichtig sind.



So wurden in den letzten Jahren viele neue Gene identifiziert und dabei auch festgestellt, dass wohl einige Patienten, die ursprünglich mit CVID diagnostiziert wurden, doch an einem kombinierten Immundefekt – also mit T-Zell-Beteiligung – leiden. Außerdem wurde herausgestellt, wie wichtig die Beobachtung autoimmuner und inflammatorischer Erkrankungen

ist, da diese oft mit Immundefekten einhergehen, sich zum Teil aber deutlich früher manifestieren als der eigentliche Immundefekt. Problematisch dabei ist die oft nötige Immunsuppression bei Autoimmunität, die das nicht intakte Immunsystem der PID-Patienten noch mehr schwächt und so Infektionen begünstigt.

Eindringlich wurde darauf hingewiesen, dass es sehr wichtig ist, die landes-, europa- und weltweiten Immundefektregister mit Daten zu füllen. Patienten dürfen und sollen ihre behandelnden Ärzte dazu anhalten, ihre Patientendaten den Registern zur Verfügung zu stellen.

Eine Empfehlung an die Patienten selbst ist, auf jeden Fall ein tägliches Patiententagebuch zu führen, da dieses als Basis für eine optimale Behandlung dient. Und auch eine neue Therapieform, der sogenannte rapid push oder daily push, der z. B. in Kanada schon lange praktiziert wird, hält nun in Europa Einzug und soll in der kommenden Zeit auch in Deutschland getestet werden. Bei dieser subkutanen Therapieform wird täglich oder mehrmals wöchentlich eine geringe Menge Immunglobulin ohne Pumpe direkt verabreicht.

Über neue Entwicklungen zu diesem Thema hält Sie die dsai natürlich auf dem Laufenden.

Birgit Brandl

*Schierke (Sachsen-Anhalt)
19.–21.09.2014
Familienwochenende*



Am Freitag, den 19.09.2014, war es soweit. Wir machten uns auf zum inzwischen 5. Familienwochenende der dsai. Diesmal in der Jugendherberge in Schierke (Sachsen-Anhalt), direkt im schönen Nationalpark „Harz“ am Fuße des Brocken. Nachdem alle Familien die Anreise geschafft und die Zimmer bezogen hatten, trafen wir uns zum gemeinsamen Abendessen. Im Anschluss lud Familie Mählmann zur Vorstellungsrunde aller Familien ein. Bei Knabbergebäck und Getränken stellte sich jede Familie vor und erzählte ihre „persönliche Geschichte“. Vor allem wurde der jeweils vorhandene Immundefekt besprochen. Wer in der Familie betroffen ist, wo und bei wem die Behandlung erfolgt und auch über die unterschiedlichen Therapien. Es entstand ein reger Informationsaustausch und man merkte schnell, wie viele unterschiedliche Immundefekte es gibt und dass man nicht allein mit seinen Sorgen ist.

Nachdem noch einige organisatorische Einzelheiten für den nächsten Tag besprochen waren, zogen sich die einzelnen Familien nach und nach auf ihre Zimmer zurück und der erste Abend klang langsam aus.

Am nächsten Morgen starteten wir mit einem schönen, gemütlichen Frühstück. Nachdem alle gut gestärkt und mehr oder weniger gut ausgeschlafen waren, ging es los mit einer Wanderung durch den schönen Luftkurort Schierke – umgeben von rauschenden Wäldern und markanten Felsformationen, vorbei an der plätschernenden Bode sollte unser erstes Ziel die Sommerrodelbahn „Brocken Coaster“ sein. Das war ein Riesenspaß für Groß und Klein. Mit mal mehr oder weniger Tempo flitzten alle allein oder zu zweit über die Rodelbahn und die Kids und manch Elternteil konnte gar nicht genug von den ra-

santen Abfahrten bekommen. Gut gelaunt machten sich alle anschließend in großer Runde beim Picknick über das Lunchpaket her.

Auf dem Rückweg kamen wir an „Willys Apotheke“ vorbei. Dort entwickelte der Apotheker den berühmten Schierker Feuerstein. Der ein oder andere kam nicht daran vorbei eine kleine Kostprobe der Kräutermedizin auszuprobieren.

Wieder in der Jugendherberge angekommen machten wir uns auf, unser nächstes Ziel anzusteuern: Es ging zum Besucherbergwerk „3 Kronen und Ehrt“ in Elbingerode, in dem bis zum Jahr 1990 u. a. Schwefelkies abgebaut wurde. Nachdem jeder mit einem Helm ausgestattet in der Grubenbahn Platz genommen hatte, ging es auch schon mit einem lauten „Glück Auf“ los und die Einfahrt in den Berg auf der Stollensohle begann. An unterschiedlichen Stationen wurde uns die beschwerliche Arbeit der Bergleute näher gebracht und der technische Fortschritt am Beispiel der sogenannten „Rollenschnauzen“ zur Beladung der Grubenbahnwaggons aufgezeigt. Auch die Vorführung eines richtigen Bohrhammers, mit Pressluft betrieben, zeigte die beschwerliche Arbeit eines Bergmanns. Nach der Vorführung weiterer Technik und einer Erklärung zu den Sprengabläufen ging es mit der Grubenbahn wieder aus dem Berg heraus.

Nach den eindrucksvollen Erlebnissen im Bergwerk ging es weiter zu unserer nächsten Station des Tages: Dem Harzer Baumkuchenhaus Nr. 1. Hier hatten wir in 2 Gruppen die Möglichkeit, beim Backen von Baumkuchen zuzusehen, Fragen zu stellen und anschließend bei einer Tasse Kaffee ein Stück Baumkuchen zu kosten. Auch hier gab es während der gemütlichen Runde die Möglichkeit

zum Informationsaustausch. Am Schluss dieses ereignisreichen Tages genossen wir das Abendessen in der Jugendherberge, bevor es dann zur Bowlingbahn ging. Alle kleinen und großen Kinder hatten sehr viel Spaß dabei, möglichst alle Pins abzuräumen. In lockerer Runde bei Spaß, Spiel und Gesprächen untereinander klang der Abend dann langsam aus. Es war ein tolles, ereignisreiches und gelungenes Wochenende! Einen herzlichen Dank dafür an die Techniker Krankenkasse für die Kostenübernahme, an das Team der dsai in Schnaitsee und an die tollen Organisatoren vor Ort, Annett und Andreas Mählmann. Es hat uns sehr viel Spaß gemacht!

Familie Mann, dsai-Mitglied

Siegen (NRW), 19.07.2014 Patiententreffen der dsai-RGL Lahn/Sieg

Zum 11. Mal trafen sich Patienten, Angehörige und Interessierte in der Siegerlandhalle in Siegen. Mit ca. 160 Teilnehmern war die bereits etablierte Veranstaltung rund um Herrn Dr. Franke aus dem St. Marien-Krankenhaus wieder sehr gut besucht. Heinz Beecht, RGL in Region Lahn/Sieg und Herr Dr. Karsten Franke, Leiter der Immundefektambulanz, übernahmen gemeinsam die Begrüßung und führten durch das Programm.

Drei interessante Referate mit zentralen Themen für Immunpatienten standen auf der Agenda für diesen Tag. Prof. Dr. Benedikt Folz, Chefarzt der HNO-Klinik in Bad Lippspringe, referierte als Erster über „Die oberen Atemwege bei Immundefekt“. „Die unteren Atemwege bei Immundefekt“ nahm sich Herr Prof. Dr. Joachim Lorenz, Chefarzt der Lungenklinik in Lüdenscheid zum Thema. Nachdem diese beiden Koryphäen ihre überaus interessanten und anschaulich vorgetragenen Beiträge beendet und viele Fragen beantwortet hatten, freuten sich die Teilnehmer auf ein gemütliches Mittagessen, um all die Gedanken erst einmal sacken zu lassen. Während des Essens fand ein reger Informations- und Erfahrungsaustausch statt.

Am Nachmittag referierte dann Herr Dr. Franke über das Thema „Vitamin D-Stoffwechsel und Immundefekt“. Er sprach zunächst über alle Vitamingruppen im Zusammenhang mit PID sowie über die Notwendigkeit von Vitamin D im Speziellen. Er berichtete von seinen Erfahrungen,



RGL-Lahn/Sieg Heinz Beecht mit Herrn Dr. Karsten Franke

die er seit unserem letzten Patiententreffen mit seinen Immunpatienten gemacht hat. Eine zusätzliche Gabe von Vitamin D als Nahrungsergänzungsmittel wird von Herrn Dr. Franke ausdrücklich empfohlen (siehe dazu gesonderten Beitrag in diesem NL).

Bei Kaffee und Kuchen hatten dann alle Teilnehmer noch Gelegenheit, Fragen zu stellen und sich auszutauschen. Der dsai-Infostand war während des ganzen Tages umlagert, sodass dank unterstützender Helfer vieles an Informationen weitergegeben werden konnte.

An dieser Stelle danken wir Herrn Heinz Beecht, Herrn Gerd Klock, Frau Cornelia Heidbreder und Cornelia Haschek für die Vertretung der dsai.



*Xanten (NRW), 26.–28. September 2014
Familienwochenende*

Freitagabend, 18.00 Uhr: Nach und nach kamen die Familien in der Jugendherberge in Xanten an.

Bekannte, aber auch neue Gesichter trafen aufeinander, fanden sich und freuten sich alle auf ein schönes Wochenende unter der bewährten Regie von Kerstin und Bernd.

Nach dem gemeinsamen Abendessen wurden die Zimmer bezogen und der gemütliche Teil konnte beginnen. Wie immer war es spannend zu beobachten, wie vor allem die Jugendlichen sich nach einem Jahr wie selbstverständlich zusammensetzten, als würden sie sich täglich sehen – und doch haben die meisten davon, aufgrund der räumlichen Entfernung, gar keine Gelegenheit dazu. Aber auch die Erwachsenen fanden schnell ins Gespräch, kannte man sich doch schon von vielen gemeinsamen Familienwochenenden. Dennoch wurden auch neue Familien offen empfangen und fanden sehr schnell den Weg in die Gruppe. Nach und nach wurde die Gruppe dann schon wieder kleiner, stand am nächsten Tag doch ein tolles Programm an...

Samstagmorgen, gegen 8.00 Uhr: Alle Familien trafen – mehr oder weniger ausgeschlafen – beim Frühstück ein. Trotz mancher Augenringe (war's doch wieder spät am Abend...) liefen die Gespräche schnell wieder auf Hochtouren. Gegen 9.30 Uhr machten sich dann (fast) alle hochmotiviert auf zur nahe liegenden Wasserski-Anlage, die eigens für uns reserviert war. Während die Einen ihr Können unter Beweis stellen wollten, sahen es Andere eher als Möglichkeit zur Mutprobe. Doch an der Anlage angekommen mussten wir mit Ernüchterung feststellen, dass der ganze See in dichtem Nebel gehüllt und somit das Wasser-Ski fahren einfach nicht möglich war. Nach einigen Überlegungen kehrten wir kurzerhand in die Jugendherberge zurück und zogen die Kuchenpause vor. Dann kam kurz vor 12.00 Uhr die Ansage vom „Chef“...: Wir fahren JETZT Wasser-Ski! Unglaublich, wie schnell man eine so große Gruppe – immerhin 40 Leute – in Bewegung setzen konnte. Also: Wasser-Ski-Anlage, 2. Versuch. Knapp die Hälfte der Gruppe stürzte sich mutig in Neopren-Anzüge, Schwimm-Westen und Wasser-

skier, während andere schon nach dem Einführungsfilm beschlossen, dass sie dann doch die bessere Figur beim Zuschauen abgeben würden. Über zwei Stunden lang stellten dann alle ihr Können und ihren Mut unter Beweis, während das als Fangemeinde fungierende Publikum zuerst den Mut und anschließend auch das Können mit reichlich Beifall honorierte. Es war aber auch herrlich zu beobachten, wie tapfer sich die Mutigen immer wieder anstellten, obwohl sie anfangs nur auf der Startrampe Herr (oder Frau) über ihre Wasserskier waren... Bei fast allen wurde diese Ausdauer dann auch belohnt, kamen sie doch irgendwann auf die Bretter, die in diesem Moment sicher auch die Welt bedeuteten! Natürlich dürfen wir auch die Könner und Naturtalente nicht vergessen – es war eben alles dabei. Diese schönen Stunden an der Wasserski-Anlage wurden dann auch mit reichlich Sonne, einem großen Kuchenbuffet und Würstchen mit Käsestangen belohnt. DANKE an den Wettergott, die Kuchenbäcker(innen) und Würstchenkäufer(innen)!

Gegen 15.00 Uhr kehrten wir dann zur Jugendherberge zurück, da bereits der nächste Programmpunkt auf der Tagesordnung stand: Bogenschießen. In zwei Gruppen à 20 Personen wurden wir in die Kunst des Bogenschießens eingewiesen und konnten auch hier unser Können unter Beweis stellen. Da es dann doch weniger Mut brauchte, waren auch alle dabei. Nach den ersten Versuchen startete dann ein kleiner Wettkampf unter den



gebildeten Mannschaften, wobei es Sieger nach Punkten, aber definitiv keine Verlierer gab.

Das Action-Programm war somit beendet und wir freuten uns auf das Grillen im Innenhof der Jugendherberge, welches von allen – nicht nur wegen des schönen Wetters – sehr genossen wurde. Als dann doch die Temperaturen ein bisschen sanken, wurde das abendliche Zusammensitzen in die Jugendherberge verlagert.

Am Sonntagmorgen stand dann leider schon wieder das Abschied nehmen an. Nach dem gemeinsamen Frühstück kamen noch einmal alle zusammen, um sich zu verabschieden. Viel zu schnell war dieses Wochenende wieder vorbeigegangen. Doch mit der Erinnerung an die gemeinsam erlebte Zeit und die intensiven Gespräche, die immer wieder neue Energien freisetzen, fuhren alle Familien gestärkt nach Hause zurück. Mit dem Wissen, wir sehen uns wieder, wenn vielleicht auch an anderer Stelle und in anderer Konstellation...

Vielen Dank an Kerstin und Bernd, die wieder ein super schönes Wochenende organisiert hatten!

Rabea Schleppege, dsai-Mitglied

Veranstaltungen rund um die 2. Internationale Plasmaspendenwoche (IPAW)

Die PPTA hat im letzten Jahr die „International Plasma Awareness Week“ (IPAW) ins Leben gerufen. Die Woche soll jedes Jahr für Plasmaspenden Bewusstsein schaffen, Aufmerksamkeit erregen und zum Plasmaspenden aufrufen. In diesem Jahr fand die „IPAW“ unter dem Motto „Plasmaspenden heißt Leben retten“ vom 12.-17. Oktober statt. Eine ganze Reihe von Veranstaltungen, Besuche, Presse- und Medienarbeit in verschiedenen Städten wurde organisiert.

Bundestagsabgeordnete aus den jeweiligen Regionen besuchten Plasmazentren und informierten sich über Ablauf und Hintergründe von Plasmaspenden. Um die Sicht der Patienten besser zu beleuchten, nahm an jeder dieser Veranstaltungen jeweils ein dsai-Mitglied teil, vielen Dank dafür!

Wir bedanken uns bei der DAK für die finanzielle Unterstützung.



v.l.n.r.: Cornelia Heidbreder, Monika Sewald-Wendrich, Astrid Dannenfeldt-Mayer, Steffen Ball, Sonja Slezacek, Cornelia Haschek, Annett Mählmann, Heinz Beecht, Gabriele Gründl, Uwe Szameitat, Birgit Brandl, Andrea Neuner, Claudia Schill-Huss, Stephanie Geffert, Kerstin Kugel, Dr. Gerd Klock, Martina Kukul, Manuela Mödl.

Schnaitsee, 07.–09.11.2014 Regionalgruppenleitertreffen

Auch in diesem Jahr trafen sich die dsai-Regionalgruppenleiter gemeinsam mit Steffen Ball und Sonja Slezacek von unserer PR-Agentur BALL:COM in der Geschäftsstelle in Schnaitsee. Nach der geglückten Anreise (Bahnstreik!) und Begrüßung startete Rita Stadelmann (Moderation – Training – Coaching) direkt mit einer Schulung zum Thema „Selbtsicher 'NEIN' sagen“. Bei Workshops in kleinen Gruppen durften wir das Gelernte gleich üben. Beim gemeinsamen Abendessen ließen wir den Tag ausklingen. Am Samstag früh machten wir zuerst Portraitfotos der Regionalgruppenleiter für unsere neue Website, danach berichtete Steffen Ball von den Media-Aktivitäten und der Öffentlichkeitsarbeit der dsai im fast abgelaufenen Jahr 2014.

Beim leckeren Mittagessen im Bistro Vicino gönnten wir unseren Gedanken erst einmal eine Pause, bevor wir in

den Nachmittag der kreativen Ideensammlung starteten. Gemeinsam erarbeiteten wir Ideen für Aktivitäten und fundraising-Konzepte für das kommende Jahr. Vor allem die zurzeit angespannte finanzielle Situation der dsai beschäftigte uns dieses Jahr länger. Außerdem sammelten wir Vorschläge für das in 2016 anstehende Jubiläum (25 Jahre dsai!).

Im Anschluss daran wurde unsere neue Website durchgesprochen, Änderungs- bzw. Ergänzungswünsche abgeklärt und natürlich war die anstehende Vertonung des dsai-Comicfilms ein Thema.

Beim gemütlichen Abendessen im Gasthof Oberwirt in Obing konnte die rundum gelungene Veranstaltung bei guten Gesprächen gemütlich ausklingen.

Berlin, 10.10.2014

Informationsveranstaltung für Gymnasien



Die alljährliche Schulveranstaltung zur Aufklärung über das Immunsystem war heuer wieder so gefragt, dass wir einigen Schulen leider absagen mussten. Herr Prof. Dr. med. Horst von Bernuth, Leiter der Sektion Immunologie und Infektiologie an der Charité Berlin, nahm die Schüler mit auf die Reise durch das Immunsystem. Eine Kinderärztin sprach über die Folgen, wenn das Immunsystem versagt. Ein weiterer Fachvortrag über die „HIV-Infektion: Immer noch ein Problem?“ folgte, bevor dsai-Regionalgruppenleiterin, Frau Annett Mählmann, die Krankheitsgeschichte ihres Sohnes Christoph erzählte. Die Schüler und Lehrer lauschten dem Ganzen interessiert und konnten anschließend noch Fragen stellen. Wir danken unserer Annett herzlichst für ihr Engagement.

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 • www.tmh-ohg.de

Schloss Freudenberg, 20.9.2014 Patiententag

Auch in diesem Jahr fand der Patiententag wieder in der schönen Ambiente des Schlosses in Wiesbaden statt, unterstützt von CSL Behring. Zu Beginn begrüßten Prof. Bader und Regionalvertreter Dr. Klock die Teilnehmer. Es gab dann vorab noch einen weiteren Programmpunkt: Prof. Bader dankte Dr. Linde für die jahrelange Tätigkeit zum Wohle der Patienten in der Immundefektambulanz der Uniklinik Frankfurt, die er im November verlassen wird. Dr. Linde betreut zurzeit die Patienten gemeinsam mit seiner Kollegin Dr. Bakhtiar, die dann in seine Fußstapfen treten wird.

Die ersten beiden Vorträge (Linde & Klock) behandelten das Thema Ernährung, eine der Einflussgrößen auf das Immunsystem. Bei Immundefekten kommt einer optimierten Ernährung besondere Bedeutung zu. Neben den Grundbestandteilen (Eiweiß, Fette, Kohlenhydrate) sind Vitamine und Spurenelemente zu nennen. Generell wird ausgewogene Ernährung empfohlen, (in deutschen Küchen und Kantinen oft nicht Realität) mit Obst, Gemüse, Fisch und Milchprodukten, dagegen Fett, Zucker und Salz nur in Maßen. Vitamine können im Immunsystem essentiell sein. So wird Vitamin B12 besonders bei starker Zellteilung benötigt, was für die Bildung der Immunzellen typisch ist. Da nur tierische Nahrung relevante Mengen an B12 enthält, besteht hier ein Problem bei strikt vegetarischer Ernährung. Vitamin C und Zink werden als weitere wichtige Faktoren der Infektabwehr diskutiert. Vitamin D wird in der Haut bei Sonneneinstrahlung gebildet und wirkt dann auf den Kalzium-Haushalt, aber nach neueren Erkenntnissen auch auf das Immunsystem ein. Hier scheint eine teilweise Unterversorgung mit Vitamin D in der Bevölkerung zu bestehen.

Frau Dr. Bakhtiar (Uniklinik Frankfurt) gab einen Überblick über das Immunsystem, mit einer Vielzahl von Immunzellen und Botenstoffen, und – als zentral wichtige Moleküle – die Antikörper. Von den B-Zellen gebildet binden sie an die Erreger und ermöglichen so deren Bekämpfung



durch Immunzellen. Störungen des Immunsystems sind meist in den Immunzellen angesiedelt und führen zu Infektanfälligkeit und Immundysregulation (Akronyme: ELVIS bzw. GARFIELD). Bei vielen Immundefekten wird erfolgreich mit Antikörpern behandelt, im Einzelfall können weitere Maßnahmen (z. B. Impfung, Antibiotika-Prophylaxe) erfolgen. Im Ausblick wurde der Fokus auf wichtige Trends, Patientenregister, neue genetische Diagnostik und internationalen Austausch gerichtet.

Frau Pach (Uniklinik Frankfurt) gab einen Überblick zum Thema Behindertenstatus bei Immundefekt (PID)-Patienten. Je nach Schwere der Erkrankung bzw. Einschränkung (nach Sozialrecht im §2 (1) SGB IX geregelt) kann auf Antrag eine Einstufung des Grades der Behinderung (GdB 20–100%) erfolgen, ab GdB 50 verbunden mit einem Behindertenausweis. Ziel ist der „Nachteilsausgleich“, der in steuerlichen und arbeitsrechtlichen Vorteilen besteht, ab einem GdB 50 z. B. auch im Kündigungsschutz. Betriebe ab 20 Mitarbeitern müssen zudem 5% Behinderte beschäftigen, ansonsten eine Ausgleichsabgabe zahlen. Die Frage, ob man seinem Betrieb eine Behinderung melden sollte, wurde anschließend kontrovers diskutiert, denn es besteht (unter bestimmten Voraussetzungen) keine Informationspflicht gegenüber dem Arbeitgeber.

Im Anschluss an die Vorträge gab es ein feines Buffet, noch mehr Gelegenheit zum weiteren Austausch und eine Führung durch die Sinnes-Erlebniswelt. Wer es wagte, sich unter einen 200kg schweren pendelnden Stein zu legen (siehe Bild) hatte noch etwas Besonderes erlebt. Bei Kaffee und Kuchen klang der gelungene Tag im Schloss Freudenberg dann aus.

Dr. Gerd Klock, dsai-Regionalgruppenleiter Frankfurt



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



v.l.n.r.: Dr. Thorsten Krieger, Uwe Szameitat, Dr. Margarete Kern, PD Dr. Almut Meyer-Bahlburg, Prof. Dr. Ulrich Baumann, Dr. Robin Kobbe

Hamburg, 15.11.2014 Ärztliche Fortbildung und dsai-Patiententreffen

Unter der bewährten ärztl. Leitung von Herrn Prof. Dr. Ulrich Baumann und Betreuung unseres Regionalgruppenleiters, Herrn Uwe Szameitat, fand die Ärztl. Fortbildung wieder im Aesculabor Hamburg statt. Mit dem Thema „Impfungen und Immundefekte“ konnten wir einen Teilnehmerrekord in Hamburg verzeichnen. Ärzte und Aussteller waren sehr zufrieden, lobten Birgit Brandl für die gute Organisation und ließen die Veranstaltung mit guten Gesprächen beim Patiententreffen ausklingen.



dsai-Mitgliedern am Infostand mit Andrea Neuner, Birgit Brandl und RGL Frankfurt Dr. Gerd Klock.

Mainz, 11.10.2014 Ärztliche Fortbildung und dsai-Patiententreffen

Zum 1. Mal fand die Ärztliche Fortbildung im Universitätsklinikum Mainz statt. Thema dieser sehr gut besuchten Veranstaltung war „Der infektanfällige Patient“ unter der ärztl. Leitung von Frau Dr. Anja Sonnenschein, Pädiatrische Immunologie und Rheumatologie. Auffällig war hier zudem die große Anzahl der Allgemeinmediziner, die sich rege an den Vorträgen beteiligten und interessiert nachfragten. Am Ende waren sich alle Beteiligten einig, dass es im nächsten Jahr auf jeden Fall eine Fortsetzung geben sollte.



Ulrike H., dsai-Mitglied

Hannover, 27.09.2014 Ärztefortbildung der MHH und dsai-Patiententreffen

Die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) veranstaltete auch heuer wieder eine hausinterne Ärztliche Fortbildung. Thema dieses Jahres war „Symptom Fieber – was steckt dahinter?“. Der dsai Info-Stand und das anschließende Patiententreffen wurden durch unser Mitglied, Frau Ulrike H., sehr gut betreut.



Birgit Brandl

Würzburg, 19.07.2014 Ärztliche Fortbildung und dsai-Patiententreffen

Unter der bewährten Leitung des Ärzte-Duos, Prof. Dr. Johannes G. Liese, Kinderklinik am UKW und Prof. Dr. Hans-Peter Tony, Med. Klinik und Poliklinik II im UKW, fand die Ärztliche Fortbildung im Museum im Kulturspeicher statt. Leitthema dieser Veranstaltung „Rezidivierende pulmonale Infektionen: Immundefekte und andere Ursachen“ Alle Anwesenden konnten sich über interessante Vorträge freuen, worüber sie sich beim anschließenden Patiententreffen rege unterhalten haben.



Leipzig, 06.09.2014 Ärztliche Fortbildung und dsai-Patiententreffen

Sehr viele Interessierte fanden sich wieder bei der ärztl. Fortbildung in Leipzig ein. Unter der Leitung von Prof. Michael Borte und dem Leitthema „Primäre und Sekundäre Immundefekte – Bewährtes und Neues aus Wissenschaft und Praxis“ wurden spannende Beiträge vorgetragen. Im Anschluss daran hatten Betroffene wie immer die Möglichkeit, sich mit Ärzten und/oder Patienten auszutauschen.

Wir danken der dsai-RGL Annett Mählmann und ihrer Unterstützung, Frau Steffi Conrad.

oben: RGL Leipzig Annett Mählmann mit Steffi Conrad.

unten: Prof. Dr. med. habil. Michael Borte, Dr. med. Maria Faßhauer und ein junger Zuhörer.

Münster, 25.10.2014 Ärztliche Fortbildung und dsai-Patiententreffen

Zum ersten Mal in Münster haben wir eine Ärztl. Fortbildung im Universitätsklinikum unter der Leitung von PD Dr. med. Helmut Wittkowski organisiert. Unter dem Leitthema „Chronische Darmerkrankung bei Kindern – Symptome eines primären Immundefekts oder chronisch entzündliche Darmerkrankung?“ hörten wir sehr interessante Vorträge und alle Beteiligten, von Ärzten und Vortragenden, über Mitglieder und Interessierte bis hin zur Pharma-



RGL-Münster Kerstin Kugel und Birgit Nuxoll

Industrie als Aussteller waren sich einig, dass auch diese Veranstaltung im nächsten Jahr fortgeführt werden sollte. Gefreut hat uns hier, dass nicht nur Ärzte, sondern auch Pflegekräfte, med. Fachangestellte und Psychologen teilgenommen haben.

Die dsai wurde vor Ort tatkräftig vertreten von Kerstin Kugel, Stephan Bierwirth, Cornelia Haschek und Birgit Nuxoll.

Schirmherrin im Einsatz

Noch mehr Aufmerksamkeit für die dsai.

Kessler ist...

Der Comedian Michael Kessler verwandelt sich in Prominente und interviewt sie dann.

Auf ZDF Neo wurde ein lustiges Interview mit Michaela Schaffrath gedreht.

„Es ist so, als würde man in den Spiegel schauen und sich selbst befragen“.

Wer lachen mag, hier der Link:

<http://webapp.zdf.de/page/beitrag?aID=2225974&cID=2209002>



Plasmazentrum Braunschweig

Unsere Schirmherrin Michaela Schaffrath engagierte sich bei der Internationalen Woche der Plasmaspende (IPAW) im CSL Plasmacenter in Braunschweig und ruft zum Plasmaspenden auf.

Danke Michaela, danke an alle Lebensretter, die Blutplasma spenden!



Wer schlägt John...?

Im Radio Hamburg hat unsere Schirmherrin an dem bekannten Quiz

„Wer schlägt John...? teilgenommen und prompt John Ment besiegt.

Dabei hat sie 2.000,- Euro gewonnen und der dsai gespendet.

Nochmals vielen Dank liebe Michaela, wir haben uns sehr gefreut!

dsai-Team sucht Verstärkung!

Die dsai sucht noch ehrenamtliche Regionalgruppenleiter/-innen für die Regionalgruppen in Freiburg und Kassel.

Gerne dürften zusätzlich auch neue Regionalgruppen an anderen Orten gegründet werden. Gegenwärtig sind wir in Berlin, Düsseldorf, Frankfurt, Hamburg/Hannover, Heidelberg, Lahn/Sieg, Leipzig, Münster, Nürnberg und Stuttgart mit einer dsai-Regionalgruppe vertreten. Die jeweiligen Ansprechpartner finden Sie auf der letzten Seite dieses Newsletters.

Bei Fragen rufen Sie uns doch bitte einfach unter 08074-8164 an.

Wir freuen uns sehr über jede tatkräftige Unterstützung!



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.de 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 Bekannten und Freunde, über diese einfache Möglichkeit, Gutes zu tun.

Tipp: Die Gooding-Erinnerungsfunktion (toolbar) installieren und bei jedem Einkauf automatisch erinnert werden. Auch hier ist keine Anmeldung nötig und kostet nichts.

www.gooding.de/toolbar

dsai sagt Danke!



Der Barmer GEK verdanken wir eine Teamschulung mit Rita Stadelmann.

Unter dem sehr interessanten Thema „Schwierige Situationen selbstbewusst meistern – mit unterschiedlichen Persönlichkeiten konstruktiv umgehen“ konnten wir uns selber und als Team gut analysieren und weiterbilden. Uns als Team der dsai ist es wichtig, auf die unterschiedlichen Menschen auf die richtige Art und Weise eingehen zu können.

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

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

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.

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

Tel. +43 1 513 29 44-0
office@kedrioninternational.com
www.kedrion.com

Eine bayerische Weihnachtsgeschichte zum Schmunzeln

I woass net, ob dö G`schicht ihr kennt, sie hat sich ab`spielt im Advent.

I les Euch vor, weils mir fällt ei, d`Leut sog`n, dös soll wahr g`wen sein.

Da is a alts Muatterl gwesen, alloa in ihra Stub`n drinn gsessn, und hat sich so Gedank`n g`macht was s`Christkind früher ihr hat bracht. Ja ja hat`s gsagt, dös war`n no Zeit`n, da kunnt ma allerhand bestreit`n.



Jetzt bin i arm und alt dazua und hab a kaum zum Essen gnua.

Wia`s so da sitzt und überlegt, hat`s sich einen Plan ausgeheckt.

S`Christkind beschenkt doch alle Leit, jedes Jahr zur Weihnachtszeit, wia war`s, wenn i eam schreib`n tät, daß i a große Bitt no hätt. Vielleicht macht`s mir no de Freid, grad heuer in der Weihnachtszeit.

Sie holt sich Bleistift und Papier aus der Schublad schnell herfür. Setzt sich an den Tisch sodann und fangt wie folgt zu schreiben an:

Liebes Christkind, schreibt`s mit`m Stift auf das Papier als Überschrift. Du bist allmächtig und sehr stark, schick mir doch bitte 100 Mark! Erfüll die Bitte einer Armen, i wünsch an Mantel mir, an warmen. Wann i dös Geld hätt, war dös schee, kannt i zum Mantel kaufa geh.

I brauch`n wirklich scho sehr bald, denn drauss`n ist es bitterkalt.

Hochachtungsvoll hat sie zuletzt vor ihrem Namen druntergesetzt. Den Briefumschlag hat`s ungeniert an das Christkind adressiert. Den Absender

auf d`andere Seit, dös war von großer Wichtigkeit. Sie tuat den Brieaf in Umschlag nei und is zum Kast`n grennt a glei.

Nachdem dös alles war gescheh`n, sah man sie froh nach Hause gehen. Der Postler von dem Postamt acht hat koane schlechten Augen g`macht. So momentan is baff er g`wen, wia er den Brieaf ans Christkind g`segn.

Des is eam ja no nia passiert, a Brieaf an`s Christkind adressiert. Er hat sehr lange nachgedacht und dann den Umschlag aufgemacht. Als er den Inhalt überblickt, den Brieaf er an`s Finanzamt schickt.

Der Beamte von dera Stell öffnet den Brieaf sehr schnell. Nachdem dös Schreib`n er durchgeles`n, war der Fall ihm klar gewes`n. Man müaßat ihr helfen, des is g`wiß, schon deshalb, weil bald Weihnacht` is.

Die Kollegen von sei`m Amt haben mitg`macht allesamt. Er braucht da gar net lang zu frag`n jeder hat was beigetrug`n. Und wias am Schluß dann festgestellt ham, war`n 63 Mark beisamm.

Den Betrag nun ganz genau überwies`n sie der alten Frau.

Die Freud vom Muatterl war sehr groß, darüber Tränen sie vergoß. Jetzt konnte sie den Mantel kaufn und braucht nicht mehr ohne lauf`n. Und aus innerer Dankespflicht hat`s no an Brieaf an`s Christkindl g`richt. Dös hat sie sich net nemma lass`n, sie schrieb daher folgendermaßen:

Für die hundert Mark dank i dir, du hast da sehr geholf`n mir. Doch wenn i wieder um Geld dich bitt, so schick mir`s doch über`s Finanzamt nit. Mit dene is des fei a Gfrett, solche Lump`n trau i net. Von dene 100 Mark, s`is net derlog`n, hams 37ge abgezogn!

**Liebe Mitglieder,
das dsai-Team und ich wünschen Ihnen ein gesegnetes Weihnachtsfest
und alles Gute für das neue Jahr.**

**Ach übrigens: Spenden kommen bei uns zu 100 %
an und wir müssen nichts an`s Finanzamt abgeben.**



Termine

Januar 2015

- 30.01.2015* Leipzig – Informationsveranstaltung für Gymnasien
- 24.01.2015* München – Ärztliche Fortbildung gemeinsam mit der KV Bayern

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

Mai 2015

- 09.05.2015* Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Juli 2015

- 04.07.2015* Würzburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 11.07.2015* München – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

November 2015

- 07.11.2015* Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Weitere Fortbildungen geplant in:

*Dresden, Hamburg, Mainz, Münster, Regensburg, Rostock und Stuttgart.
Außerdem werden wir hoffentlich wieder Zusagen von Krankenkassen erhalten,
um wieder Austauschwochenenden organisieren zu können.*

Agammaglobu

Kontakt



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

Deutsche Patientenorganisation
für 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. 020 53-49 31 33

Frankfurt: Gerd Klock
gerd.klock@dsai.de * Tel. 060 71-13 67

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. 06224-7 40 24

Kassel: **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

Lahn/Sieg: Heinz Beecht
heinz.beecht@dsai.de * Tel. 06444-2 42

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. 0911-50 13 84

Stuttgart: Claudia Schill-Huss
claudia.schill-huss@dsai.de * Tel. 0711-728 67 72

10 Warnsignale für einen Immundefekt

Bei Kindern

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

Bei Erwachsenen

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

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



*Das Immunsystem
online checken!*



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

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