

★ **Neue Erkenntnisse:**
Autoimmunität bei CVID S. 4

★ **Fachbericht:**
Bronchiektasen S. 12

★ **Rechtliches:**
Hilfsmittelverordnung
der Krankenkassen S. 18



Vorwort

Jetzt geht die Sonne auf – Der Frühling ist da!

Bestimmt kennen Sie auch solche Menschen: Kaum betreten sie den Raum, geht auf einmal die Sonne auf. Ihre freundliche Ausstrahlung ergreift auch uns selbst, wir fühlen uns sofort wohler und besser gestimmt.

Welches Geheimnis diese Menschen besitzen, lässt sich nicht genau sagen. Meist sind sie sich ihrer Wirkung nicht einmal bewusst. Auf jeden Fall aber stehen sie ihrer Umwelt und ihren Mitmenschen von Grund aus positiv gegenüber und zeigen dies auch mit ihrem gewinnenden Lächeln. Ganz wie die Frühlingsblüher, Stiefmütterchen und Hornveilchen, Tulpen und Narzissen. Wenn ich sie im Frühjahr betrachte, ist jede Verdrossenheit und Frühjahrsmüdigkeit verflogen – für mich sind sie wahre Stimmungs-Aufheller.

Vielleicht suchen wir uns einfach ein ruhiges Plätzchen im Freien, vergessen kurz unsere Sorgen und genießen die Natur.

In dieser Ausgabe des dsai-Newsletters sind folgende Schwerpunktthemen behandelt:

- * **Autoimmunität bei COVID – Neue Erkenntnisse** | Beitrag von Prof. Klaus Warnatz vom CCI Freiburg
- * **Neuheiten im Bereich der Bronchiectasen** | Beitrag von Dr. Felix Ringshausen von der MHH
- * **Hilfsmittelverordnung der Krankenkassen** | juristischer Beitrag eines dsai-Mitgliedes

Außerdem lesen Sie neben den zahlreichen dsai-Veranstaltungen über die neue Therapieform „rapid-push“ und über die Füllgrößen bei Gammanorm. Das Hämophilie-Zentrum Rhein-Main stellt sich vor und unser Mitglied Stephan Bierwirth beschreibt einen Tag im Plasmacenter.

Ich danke allen Autoren und Mitwirkenden herzlich für ihre interessanten Beiträge. Nur so kommt ein guter Newsletter zustande. Gleichzeitig bitte ich wieder um spannende Artikel und Anregungen für die nächste Ausgabe im Sommer (Redaktionsschluss: Freitag, 05. Juni).

Die bereits für Februar angekündigte Sonderausgabe zum Thema „Auslandsreisen mit PID“ verschiebt sich leider und wird erst voraussichtlich im Sommer fertiggestellt.

Bis dahin, alles Liebe und Gute!
Ihre Andrea Neuner



Impressum

Auflage: 1.500 Stück

Herausgeber: dsai

Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon: 08074-8164

E-Mail: info@dsai.de

Internet: www.dsai.de

Gestaltung: www.ultrabold.com



Autoimmunität – Herausforderungen beim variablen Immundefekt (CVID)

Von den Folgen mangelnder Selbsterkenntnis

In diesem Artikel möchte ich versuchen, Ihnen anhand des aktuellen Stands der Wissenschaft zu erklären, wieso es doch sein kann, dass die Infektabwehr geschwächt ist, aber das vorhandene Immunsystem doch noch „stark“ genug ist, um den eigenen Körper anzugreifen – ein Phänomen, das wir Autoimmunität nennen (autos = griechisch für „selbst“, sprich: eine Immunantwort, die gegen einen selbst gerichtet ist).


In diesem Beitrag erzähle ich erst etwas über das Immunsystem und wie es normalerweise verhindert, dass es gegen einen selbst reagiert, gebe dann klinische Beispiele, wie dies bei Patienten gestört sein kann, und ende mit der Ausführung aktueller Therapieansätze.

Die Regulation des Immunsystems

Im Immunsystem unterscheidet man zwischen einem angeborenen und einem erworbenen Anteil. Während der angeborene Anteil sofort mit der Geburt und auch im weiteren Leben schnell in der Infektabwehr zur Verfügung steht, ist der erworbene Anteil Ergebnis eines Lernprozesses des Immunsystems in der Auseinandersetzung des Immunsystems mit dem eigenen Körper und der Umwelt. Autoimmunität ist Folge einer fehlgesteuerten Aktivität des erworbenen Immunsystems.

Die zellulären Vertreter des erworbenen Immunsystems sind die sogenannten Lymphozyten, die zu den weißen Blutkörperchen gehören. Diese können in sogenannte T- und B-Zellen unterschieden werden. T-Zellen stammen aus dem Thymus (deswegen „T“-Zellen), einem Organ, das sich im Brustkorb vor dem Herzen befindet und mit zunehmendem Alter an Größe und Funktion abnimmt. Die B-Zellen stammen aus dem Knochenmark (englisch „bone marrow“ bzw. bei Vögeln der „Bursa fabricii“).

Beide Zellreihen entwickeln sich in ihrem jeweiligen Organ aus Vorläuferzellen und werden nach ihrer Funktionsfähigkeit, aber auch ihrer Verträglichkeit gegenüber dem eigenen Körper ausgewählt (Selektion). Dies ist notwendig, da beide Zellarten einen Rezeptor (= eine Art Antenne) auf ihrer Oberfläche tragen, der Eiweiße oder Stücke von Eiweißen binden kann und so spezifisch erkennt. Diese können entweder von Erregern und anderen körperfremden Stoffen oder auch dem eigenen Körper stammen. Während die Reaktion gegen eindringende fremde Stoffe überlebenswichtig ist, um Erreger früh zu erkennen und Infektionen zu verhindern oder gegebenenfalls zu bekämpfen, ist die Reaktion gegen körpereigene Eiweiße nicht gewünscht, da diese beispielsweise zu einer schweren Schädigung der eigenen Organe führen kann



Wie kann das sein? Auf der einen Seite kann ich keine Antikörper gegen Bakterien bilden, hatte deswegen ständig Infektionen und muss mir nun dauerhaft Immunglobuline geben und auf der anderen Seite soll angeblich mein Immunsystem meinen eigenen Körper angreifen und zerstört meine Blutplättchen, roten Blutkörperchen oder sogar meine Lunge oder ... oder ... oder... Das macht doch keinen Sinn!

(s. auch folgende Beispiele). Aus diesem Grund werden B- und T-Zellen, die mit ihren spezifischen Rezeptoren eigene Eiweiße erkennen, bereits früh aussortiert und nur Zellen, die nicht so stark gegen „das Selbst“ reagieren, überleben und dürfen die „Schule des erworbenen Immunsystems“ in die Blutbahn verlassen. Ganz sauber kann das Immunsystem die Zellen, die gegen den eigenen Körper und diejenigen, die nur gegen körperfremde Stoffe reagieren, jedoch nicht unterscheiden, so dass auch die positiv ausgewählten Zellen immer noch „etwas autoreaktiv“ sein können und deswegen auch nach dem Verlassen von Knochenmark bzw. Thymus weiterhin kontrolliert werden müssen. Hier spielen verschiedene Mechanismen eine Rolle. Hierfür hat das Immunsystem eine T-Zellpopulation speziell nur für diese Kontrolle abgestellt, die regulatorische T-Zellen genannt werden. Diese verhindern überschießende Immunantworten, die zu einer Reaktion des Immunsystems gegen „das Selbst“ führen könnten. Außerdem hat es Mechanismen entwickelt, um am Ende einer Immunreaktion diese wieder zu beenden und aktiv Zellen, die nicht mehr gebraucht werden, abzutöten. Damit das erworbene Immunsystem unterscheiden kann, ob es gerade „nur“ den eigenen Körper erkennt oder einen potentiellen Eindringling aus der Außenwelt, sendet das angeborene Immunsystem

beim Eindringen von Erregern häufig noch sogenannte Gefahrensignale (Interferon, Toll-like-Rezeptor-Signale u. a. m.) aus, die zu einer Verstärkung der Antwort des Immunsystems beitragen. Fehlen diese Signale, reagieren T- und B-Zellen eher nicht, da sie „davon ausgehen“, dass keine Gefahr im Verzug ist und die erkannten Strukturen zum eigenen Körper gehören. Manche Viren und Tumore versuchen durch Unterdrückung dieser Gefahrensignale eine gegen sie gerichtete Immunantwort zu verhindern. Zusammenfassend lässt sich über unser Immunsystem sagen, dass mit dem Erwerb spezifischer Oberflächenrezeptoren auf B- und T-Zellen eine Selektion dieser Zellen notwendig wurde, die verhindern soll, dass sie gegen den eigenen Körper reagieren. Diese Selektion findet bereits früh in der Entwicklung von T- und B-Zellen im Thymus bzw. Knochenmark statt. Da diese Selektion nicht perfekt ist, braucht das Immunsystem weitere Mechanismen, die die Immunantwort auch im weiteren Verlauf ständig unter Kontrolle halten.

Wenn diese Regulation nicht klappt, ...

Bei Patienten mit bestimmten genetischen Immundefekten sind einzelne dieser Regulationsmechanismen des Immunsystems gestört. Im Folgenden führe ich nun einzelne Beispiele auf, um die Prinzipien zu verdeutlichen.

So haben manche Patienten mit Störungen der T-Zell-Reifung Autoimmunbeschwerden, da die Auswahl der T-Zellen im Thymus nicht korrekt abläuft. Diese können dann die „Immunschule“ nur unzureichend „ausgebildet“ verlassen und erkennen auf ihrer Wanderung körpereigene Strukturen, so dass sie zu einer Entzündung in Geweben wie z. B. der Haut (Dermatitis), des Darms (Kolitis), der Lunge (interstitielle (= im Gewebe befindliche) Lungenentzündung) oder der Schilddrüse (Thyreoiditis) führen.

Patienten mit Mutationen (genetischen Fehlern) in einem bestimmten Eiweiß (FOXP3), das die Reifung von regulatorischen T-Zellen ermöglicht, entwickeln ein sehr seltenes, aber schweres Krankheitsbild mit dem Namen IPEX (Immundefekt mit Polyendokrinopathie, Enteropathie, X-chromosomal vererbt). Die betroffenen Jungen zeigen Autoimmunreaktionen gegen den eigenen Darm, die Inselzellen in der Bauchspeicheldrüse, gegen Blutzellen und andere Körperzellen, sodass sie bereits früh im Leben schweren Durchfall, Diabetes mellitus und andere autoimmunale Komplikationen erleiden. Menschen mit Mutationen in einem Gen namens FAS haben oft stark geschwollene Lymphknoten und Milz. In der Blutuntersuchung fällt eine Verminderung v. a. ihrer Blutplättchen und roten Blutkörperchen auf, da diese vom Immunsystem zerstört werden. Diese Krankheit ist eine Folge der Unfähigkeit des Immunsystems, die überschießende Reaktion rechtzeitig zu beenden. So können Lymphozyten weiterleben und führen zu einer Schwellung der Lymphorgane und zu Autoimmunphänomenen. In den letzten Jahren wurden auch Patienten mit Autoimmunerkrankungen identifiziert, bei denen v. a. ein überschießendes Gefahrensignal über die Interferone dazu führt, dass das Immunsystem nicht mehr richtig zwischen Fremd und Eigen unterscheiden kann, da ständig Gefahr zu bestehen scheint.

Autoimmunphänomene beim variablen Immundefekt

Fast ein Drittel der Patienten mit CVID leidet an Autoimmunreaktionen. Am häufigsten sind diese gegen die Blutplättchen oder roten Blutzellen gerichtet. Die Zerstörung von Blutplättchen (Thrombozyten) führt zu einer Verringerung der Anzahl (Thrombozytopenie), die mit einer erhöhten Blutungsneigung verbunden ist. Diese fällt v. a. durch vermehrtes Nasenbluten, verlängerte und schwere Periodenblutung oder punktförmige Einblutungen in die Haut, bevorzugt im Bereich der Unterschenkel, auf. Die Blutarmut (Anämie) dagegen zeichnet sich durch Blässe und Abgeschlagenheit sowie Luftnot unter Belastung aus. Hier zerstört das Immunsystem die Erythrozyten (roten Blutzellen), was als Hämolyse bezeichnet wird. Paradoxerweise sind sowohl die Thrombozytopenie als auch die Autoimmunhämolytische Anämie durch Antikörper gegen Oberflächenmoleküle auf den Zellen vermittelt. D.h. in diesem Fall ist das Immunsystem zwar in der Lage, gegen körpereigene Strukturen Antikörper zu bilden, nicht jedoch, eine gute Immunantwort gegen eingedrungene Erreger aufzubauen. Da diese beiden Autoimmunphänomene bei ca. 10–15% der Patienten mit CVID auftreten können, empfehlen wir regelmäßige Blutbildkontrollen. Die Frequenz dieser Kontrollen hängt von verschiedenen Faktoren ab, sie sollten aber unmittelbar durchgeführt werden, wenn die oben beschriebenen klinischen Zeichen neu auftreten.

An zweiter Stelle ist die Reaktion gegen das eigene Lungengewebe zu nennen. Auch wenn hier die Art der Autoimmunreaktion bisher weniger gut erforscht ist, wissen wir, dass meist sowohl B- als auch T-Zellen daran beteiligt sind und sich im Lungengewebe ansammeln. Dort rufen sie unterschiedliche Formen einer Entzündung hervor, die akut wie eine infektiöse Lungenentzündung aussehen, langfristig aber zu einem Umbau des Lungengerüsts im Sinne einer Fibrose führen kann. Bei diesem chronischen Verlauf geht nachhaltig die Fähigkeit der Lunge, den Sauerstoff aufzunehmen, verloren, so dass

ein Teil der Patienten Luftnot unter Belastung entwickelt. Deswegen ist die regelmäßige Messung der Lungenfunktion einschließlich der Fähigkeit des Gasaustausches notwendig. Zusätzlich müssen computertomographische (CT) Untersuchungen der Lunge zum Nachweis einer Lungenbeteiligung durchgeführt und im Verlauf wiederholt werden.

Als drittes Organsystem, das betroffen sein kann, will ich den Darm nennen. Auch hier bestehen häufig Infekte, z. B. mit Salmonellen, Campylobacter, Lamblien als Ursache eines wiederkehrenden Durchfalls. Ungefähr 4% der Patienten haben jedoch auch eine immunologisch verursachte Entzündung des Darms, die als Autoimmunerteropathie (Enteropathie = Darmerkrankung) bezeichnet wird. Sie ähnelt in vielen Aspekten der Ihnen vielleicht bekannten Zöliakie (= Sprue), bei der Patienten gegen Bestandteile von Getreide reagieren und durch eine glutenfreie Diät Durchfall, Blähungen und Bauchschmerzen vermeiden können. Bei CVID Patienten bestehen zwar dieselben Symptome, aber häufig sprechen diese nicht auf die Diät an. Feingewebliche Untersuchungen des Darms zeigen eine Anhäufung von T-Zellen in der Darmwand, die zu der lokalen Entzündung und den Beschwerden führen. Bei manchen Patienten liegt eine schwere Entzündung v. a. des Dickdarms vor, die in ihrer Art mehr der Entzündung beim Morbus Crohn gleicht. Diese führt zu teilweise blutigen Durchfällen und oft starken Bauchschmerzen. Bei dieser Erkrankung liegt eine besondere Art der Entzündung vor, die man als Granulome bezeichnet.

Granulome entstehen bei verschiedenen Erkrankungen und sind am besten im Zusammenhang mit der Tuberkulose bekannt. Bei CVID Patienten können diese Granulome in jedem Organ auftreten. Am häufigsten sind die Lungen und Lymphknoten betroffen. Erreger konnten bisher nicht als Auslöser mit ausreichender Sicherheit nachgewiesen werden, so dass auch hier von einer überschießenden Immunreaktion ausgegangen wird.

Autoimmunreaktion und die damit verbundene Entzündungsreaktion sind bei der Behandlung des variablen Immundefekts in den letzten Jahren immer mehr in den Vordergrund getreten. Dies liegt zum einen daran, dass einzelne neue Gendefekte identifiziert wurden, die sich ähnlich dem variablen Immundefekt präsentieren, aber mit einer starken Fehlregulation des Immunsystems und Autoimmunität einhergehen. Dabei handelt es sich um Mutationen, die zu einer Überaktivierung von B- und T-Zellen führen (PI3KD-Defekt, PRKCD-Defekt) oder die Funktion der regulatorischen T-Zellen einschränken (CTLA4-Defekt) und so die oben erläuterten Prinzipien, die zu der Fehlregulation des Immunsystems beitragen, bestätigen. Noch bedeutender ist aber die Notwendigkeit, bessere Therapieformen für CVID Patienten mit Autoimmunerkrankungen anzubieten. Dies ist Thema des letzten Abschnitts meiner Ausführungen.

Therapie von Autoimmunität bei CVID

Alle CVID Patienten müssen bzgl. des Auftretens von Autoimmunphänomenen regelmäßig überwacht werden. Entsprechende Untersuchungen müssen insbesondere durchgeführt werden, wenn klinische Symptome auftreten, die auf eine mögliche Autoimmunerkrankung hinweisen können.

Patienten mit bereits vorliegenden Autoimmunmanifestationen müssen enger überwacht werden, da diese eine höhere Neigung haben, weitere auszubilden.

Patienten mit CVID und Autoimmunproblemen sollten an Immundefektzentren mitbetreut werden. Hier kann neben der Abklärung der klinischen Beschwerden eine enge Beratung bzgl. Therapienotwendigkeit und -möglichkeit erfolgen und aufgrund der Entdeckung von genetischen Ursachen derartiger Fehlregulationen des Immunsystems eine genetische Untersuchung angeboten werden.

Nicht jedes Autoimmunphänomen muss unmittelbar behandelt werden. Die Notwendigkeit der Behandlung rich-

tet sich nach der klinischen Relevanz. So können milde Lungenveränderungen, Darmbeteiligung oder auch Verringerung von Blutzellen zunächst engmaschig beobachtet werden.

Ist jedoch eine Therapie der autoimmunen Komplikationen notwendig, ist die Ersatztherapie mit Immunglobulinen meist nicht ausreichend, auch wenn in einzelnen Fällen (insbesondere bei autoimmuner Thrombopenie) ein Erfolg durch Gabe hochdosierter Immunglobuline berichtet wird. Bei den meisten Patienten ist nach Ausschluss infektiöser Ursachen die Einleitung einer Therapie, die das Immunsystem unterdrückt (immunsuppressive Therapie), notwendig. Da dies immer auch eine erhöhte Infektgefährdung mit sich bringt, muss die Indikation sorgfältig gestellt sein und die Therapie im Verlauf gut überwacht und gegebenenfalls immer wieder an die Bedürfnisse und Nebenwirkungen angepasst werden.

Die Art der immunsuppressiven Therapie hängt wesentlich von der zu behandelnden Komplikation und den persönlichen Voraussetzungen des Patienten ab.

Meist ist die erste Therapie eine systemische Steroidtherapie. Diese wirkt schnell und kann auch schnell wieder ausgeschlichen werden, wenn dies notwendig ist. Meist beginnen wir je nach Anlass mit höheren Dosen (von bis zu einem Milligramm Prednison/Kilogramm Körpergewicht). Steroide sind in dieser hohen Dosierung oft sehr wirksam. Eine Langzeittherapie kann aber so wegen des Nebenwirkungsprofils nicht durchgeführt werden und die Steroide müssen konsequent im Lauf der nächsten Wochen oder Monate ausgeschlichen werden. Erst ab einer Dosis von 7,5mg/Tag Prednison sind die Nebenwirkungen verträglich, sodass diese Dosierung auch über lange Zeit beibehalten werden kann. Bei manchen Autoimmunerkrankungen ist eine derartige Erhaltungsdosis hilfreich, um das schnelle Wiederauftreten des Autoimmunphänomens zu verhindern. Wenn diese Therapie nicht wirkt oder bereits beim Ausschleichen der Stero-

ide die Krankheit wieder auftritt, muss ein zusätzliches immunsuppressives Medikament begonnen werden, so dass die Steroide dann (zum Teil sogar komplett) ausgeschlichen werden können. Die Wahl dieses immunsuppressiven Medikaments ist in den meisten Fällen willkürlich. Bisher gibt es keine guten Daten, die uns ein Medikament gegenüber einem anderen bevorzugen ließen. So wird die Entscheidung meist anhand des erwarteten Nebenwirkungsprofils getroffen. Lediglich bei der autoimmun vermittelten Zellarmut (Zytopenie) konnte eine gute Wirksamkeit des Medikaments Rituximab gezeigt werden. Dabei handelt es sich um einen künstlich hergestellten Antikörper, der B-Zellen erkennt, bindet und so aus der Blutbahn und zum Teil dem Gewebe des behandelten Patienten entfernt. Da B-Zellen für die Produktion der Antikörper gegen Thrombozyten oder rote Blutzellen verantwortlich sind, kann durch ihre Entfernung mithilfe der Rituximab Behandlung oft nachhaltig ein erneuter Schub einer Thrombozytopenie oder hämolytischen Anämie verhindert werden.

Bei Lungen- oder Darmbeteiligung ist die Wahl der zweiten immunsuppressiven Therapie weniger eindeutig. Oft müssen bei diesen Erkrankungen fehlgesteuerte T-Zellen durch die Therapie mitbehandelt werden. Hier stehen andere Medikamente wie Cyclosporin A oder Sirolimus zur Verfügung, die nach guter Abwägung des Nutzens und Risikos gegeben werden. Bei manchen Patienten mit entzündlicher Darmerkrankung ist eine lokale Steroidtherapie (z. B. mit Budesonid) mit weniger systemischen Nebenwirkungen ausreichend.

Die Immunglobulinersatzbehandlung ist weiterhin notwendig und gegebenenfalls sogar intensiviert fortzuführen, um der erhöhten Infektgefahr unter der immunsuppressiven Therapie zu begegnen.

Oft können so das Voranschreiten und Schübe der autoimmunen Komplikationen verzögert oder sogar verhindert werden, aber die Autoimmunerkrankung bei COVID ist

immer nur gebremst und kann mit Nachlassen der Immunsuppression wieder ausbrechen. Immunsuppression bei Patienten mit Immundefekt ist immer eine Gratwanderung, so dass die Wiederherstellung eines balancierten Immunsystems weiterhin ein dringender Therapiebedarf bleibt. Die Forschung an einer derartigen Therapie ist immer noch in den Kinderschuhen. Hier sind bessere Kenntnisse, wie es zu der Fehlsteuerung des Immunsystems noch vor sichtbarem Beginn der Erkrankung gekommen ist und welche Folgen sich daraus ergeben, dringend notwendige Voraussetzung, um diese Fehlsteuerung des Immunsystems spezifischer adressieren zu können. Erste Versuche auf diesem Gebiet laufen gerade an. Für einzelne Patienten ist sogar eine Transplantation des Knochenmarks oder der blutbildenden Stammzellen eines fremden Spenders notwendig, um endlich dem Autoimmungeschehen ein Ende zu bereiten. Diese Übertragung eines fremden Knochenmarks ist bislang noch mit einer hohen Sterblichkeit verbunden, sodass diese Prozedur nur einer kleinen Gruppe von schwer betroffenen „COVID“ Patienten angeboten werden kann.

Die Verbesserung der immunsuppressiven Verfahren, frühere genetische Diagnostik, Auswahl bestimmter Patienten zur Stammzelltransplantation und hoffentlich auch neuerer, das Immunsystem wieder herstellender Therapien wird hoffentlich bald zu einer besseren Versorgung der Patienten mit derartigen Komplikationen beitragen.

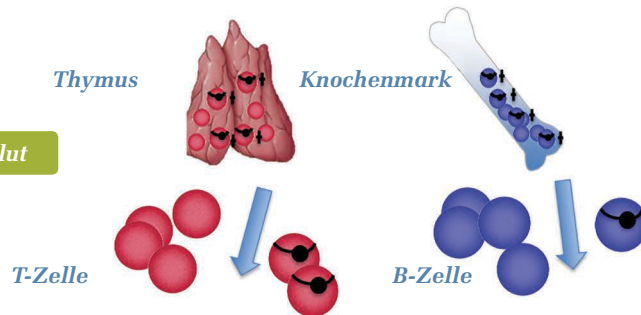


*Prof. Dr. med. Klaus Warnatz
Centrum für Chronische Immundefizienz
Universitätsklinikum Freiburg
Breisacher Str. 117
79106 Freiburg*

*Bitte beachten Sie auch die Grafik zu
diesem Artikel auf der folgenden Seite.*

Erziehung der Zellen

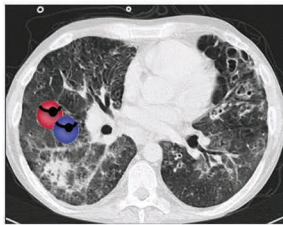
Wanderung im Blut



Legende

- T- bzw. B-Zelle
- Autoreaktive T- bzw. B-Zelle
- Regulatorische T-Zelle
- Zelltod

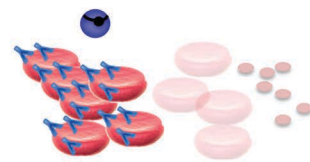
Autoimmunität bei gestörter Erziehung oder Kontrolle im Gewebe



Lungenentzündung



Darmentzündung



Hämolyse*

T-Zellen (rote Zellen) reifen im Thymus und B-Zellen (blaue Zellen) im Knochenmark. Während dieser Phase werden sie „erzogen“, nicht gegen einen selbst zu reagieren. Diese autoreaktiven Zellen („Piraten-Zellen“) sterben normalerweise bereits im Thymus bzw. Knochenmark. Nach Abschluss dieser Auswahl („Selektion“) verlassen die Zellen den Thymus bzw. das Knochenmark und wandern über die Blutbahn in Lymphknoten und andere Gewebe. Hier kontrollieren regulatorische T-Zellen, dass es zu keiner Entzündung im Gewebe kommt. Sind diese gestört oder haben zu viele der autoreaktiven Zellen die Auswahl im Thymus bzw. Knochenmark überlebt, kann eine Entzündung des betroffenen Gewebes entstehen. Das Beispiel einer Lungenentzündung wird in einem Computertomogramm (CT) der Lunge dargestellt. Das weiße Areal unter den beiden „Piraten“ ist entzündet. Im Beispiel der Darmentzündung sehen sie braune Punkte in einer Gewebeprobe der Schleimhaut des Darmes, die bei einer Magenspiegelung gewonnen wurde. Diese braunen Punkte im Gewebe sind eingewanderte T-Zellen, die zu einer Entzündung der Schleimhaut und Durchfall führen. Das letzte Beispiel stellt symbolisch die Zerstörung von roten Blutzellen (*=Hämolyse) dar, die durch Antikörper (blaue „Y-Stückchen“) des Patienten zerstört werden und so zur Blutarmut führen. Die Entzündung im Gewebe wird normalerweise durch regulatorische T-Zellen kontrolliert. Wenn diese fehlen oder gestört sind, kommt es schneller zu einer überschießenden Entzündung.

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**

Bronchiektasen

Als Bronchiektasen bezeichnet man eine permanente Erweiterung von mittelgroßen Bronchien und den kleinsten Atemwegen als Folge einer dauerhaften Schädigung der glatten Atemwegsmuskulatur und des umgebenden elastischen Bindegewebes (siehe Abbildung rechte Seite). Am häufigsten beginnt die Erkrankung mit einer Einengung des Bronchialbaums durch eine Infektion, die bei einer Chronifizierung zu einer Schädigung der Schleimhaut führen kann.

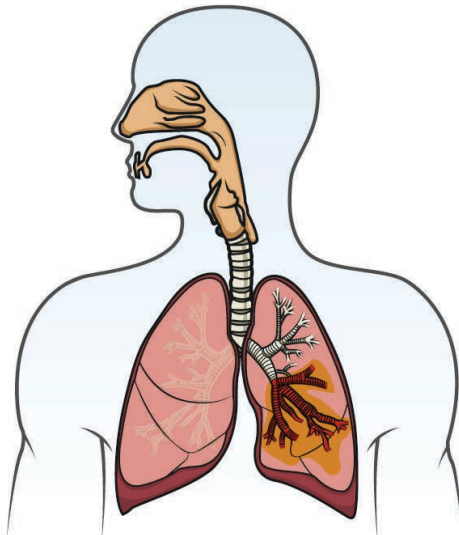
Der damit einhergehende Verlust der Selbstreinigungsfunktion der Bronchien resultiert in einem Sekretstau, der wiederum für weitere Infektionen prädestiniert ist, insbesondere wenn noch zusätzlich ein Immundefekt vorliegt. Häufig entsteht hier ein fataler Teufelskreis mit immer wiederkehrenden akuten Schüben (Exazerbationen) oder sogar eine chronisch schwelende und langsam voranschreitende Infektion.

Nicht durch eine Mukoviszidose (zystische Fibrose, CF) bedingte Bronchiektasen (Non-CF-Bronchiektasen) stellen eine hinsichtlich ihrer Ursache heterogene Erkrankung und dementsprechend häufig eine diagnostische und therapeutische Herausforderung dar (siehe Tabelle 1). Angeborene Immundefekte gehören mit ca. 10%, an hochspezialisierten Zentren sogar bis zu 15%, durchaus zu den eher häufigeren Ursachen von Bronchiektasen [1]. Patienten mit Bronchiektasen klagen meist über chronischen Husten und Auswurf mit wiederholten Infektionen wie Bronchitis oder Lungenentzündungen. Weitere Symptome können dauernde Abgeschlagenheit, Bluthusten, Brustschmerzen, Gewichtsverlust, pfeifende Atemgeräusche, Luftnot und/oder Leistungsminderung sein. Sollte sich aufgrund der genannten Symptome der Verdacht auf das Vorliegen von Bronchiektasen ergeben, wird die Durchführung einer hochauflösenden Computertomographie (sog. HRCT, Methode der Wahl), die Untersuchung des Auswurfs (Sputum) auf Bakterien, Mykobakterien und Pilze und die Durchführung einer Lungenfunktionsprüfung empfohlen. Zudem sollte eine gründliche Abklärung der zugrundeliegenden Ursache erfolgen. Diese aufwändige und häufig auch sehr kostenintensive Diagnostik kann die Ursache in ca. 2/3 der Fälle

klären, die dann wiederum in ca. 1/3 von besonderer Bedeutung für die weitere Behandlung der Patienten ist [2], z. B. wenn hier frühzeitig ein Immundefekt erkannt wird, der dann in Folge erfolgreich substituiert werden kann. Aufgrund eines eklatanten Mangels an epidemiologischen, grundlagenwissenschaftlichen und klinischen Studien zu Non-CF-Bronchiektasen ist die Datenlage für die meisten angewandten Therapien dürftig, was vor allem darin zum Ausdruck kommt, dass auch 2015 noch keine zugelassene pharmakologische Therapie für diesen Anwendungsbereich existiert und notwendige Verordnungen ausschließlich abseits ihrer eigentlichen Zulassung („off-label“) erfolgen müssen.

Die weiteren Ziele der Behandlung von Bronchiektasen orientieren sich am oben genannten Teufelskreis, der das Voranschreiten der Erkrankung antreibt. Im Einzelnen sind diese Ziele die Erleichterung des Abhustens von Sekret, die Therapie der chronischen Infektion, die stadiengerechte Therapie der Atemwegeinengung mit bronchienerweiternden Inhalationen, die Therapie des vergesellschafteten chronischen Entzündungsprozesses sowie die Vermeidung und das Beherrschen einer akuten Exazerbation (Tabelle 2) [3].

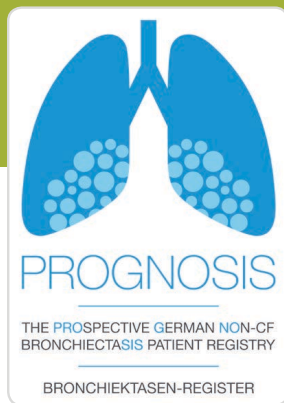
Die wenigen in den letzten Jahren zu Non-CF-Bronchiektasen durchgeführten und veröffentlichten Studien konnten häufig bislang leider keinen überzeugenden, einheitlichen therapeutischen Nutzen zeigen. Eine kürzlich durchgeführte große Untersuchung des inhalativen Antibiotikums Aztreonam konnte keine eindeutige Besserung im Vergleich zu Placebo nachweisen [4]. Diese Befunde stehen erstaunlicherweise im Gegensatz zu den Ergeb-



nissen ähnlicher Untersuchungen bei Mukoviszidose, wo dieses Antibiotikum aufgrund guter Studienergebnisse zugelassen ist und bereits seit geraumer Zeit eine bewährte und hilfreiche Therapie darstellt [5]. Auch das inhalative Antibiotikum Colistin verfehlte sein primäres Ziel im Rahmen einer jüngst durchgeführten Untersuchung mit chronischer Infektion durch *Pseudomonas aeruginosa* [6]. Am ehesten liegen diesen negativen Befunden nicht eine mangelnde Wirksamkeit der geprüften Substanzen, sondern Probleme hinsichtlich der Durchführung dieser Studien zugrunde, die zu viele verschiedene Ursachen von Bronchiektasen und zu viele unterschiedliche Keime beim Einschluss in diese Untersuchungen zugelassen hatten. Lediglich für die entzündungshemmenden und die Immunantwort modulierenden Makrolid-Antibiotika (z.B. Azithromycin und Erythromycin) liegt eine vergleichsweise günstige Studienlage vor [7-9]. Allerdings sollte diese Therapieform schwerer erkrankten Patienten mit gehäuftem Exazerbationen (>2/Jahr), chronischer Infektion durch *Pseudomonas aeruginosa* und voranschreitendem Lungenfunktionsverlust vorbehalten bleiben, da diese häufig mit erheblichen Nebenwirkungen vergesellschaftet sind und regelhaft mit einer Zunahme der Resistenz ursprünglich empfindlicher Keime einhergeht.

Aktuell befindet sich das deutsche Bronchiektasen-Register PROGNOSIS (The Prospective German Non-CF Bronchiectasis Patient Registry, www.bronchiektasenregister.de, Abbildung 2) im Aufbau und wird im zweiten Quartal 2015 mit der Rekrutierung der ersten Patienten beginnen können. Die Ziele von PROGNOSIS sind u.a.:

- * Der Aufbau, Unterhalt und Ausbau eines deutschlandweiten, repräsentativen, prospektiven, beobachtenden (nicht-interventionellen) und longitudinalen Patientenregisters, in dessen Datenbank innerhalb von 3 Jahren mindestens 750 Patienten von initial 17 (Abbildung 3), im Verlauf bis zu 25-35 Zentren sektorenübergreifend, d.h. von pneumologischen Praxen bis hin zu Universitätsklinik, rekrutiert werden
- * Die Beantwortung wichtiger epidemiologischer Fragen, z.B. die Verteilung der Ursachen und die Erfassung der aktuellen Versorgungsrealität von Non-CF-Bronchiektasen (inkl. Lebensqualität, Gesundheitsökonomie und Pharmakoepidemiologie)
- * Die Etablierung eines rationalen Schemas für die Differentialdiagnostik sowie prognostischer Marker für Non-CF-Bronchiektasen
- * Die Erleichterung des Zugangs zu zukünftigen klinischen Studien für die teilnehmenden Zentren
- * Die Erstellung einer deutschsprachigen Leitlinie zu Diagnostik und Management von Non-CF-Bronchiektasen im Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) e.V.
- * Die Unterstützung des Aufbaus eines translationalen Forschungsnetzwerks zu Non-CF-Bronchiektasen in Deutschland und Europa



Das deutsche Bronchiektasen-Register PROGNOSIS arbeitet sehr eng mit dem europäischen Bronchiektasen-Register EMBARC (The European Multicentre Bronchiectasis Audit and Research Collaboration, www.bronchiectasis.eu) zusammen. Die Daten aus PROGNOSIS repräsentieren Deutschland innerhalb des europäischen Bronchiektasen-Registers EMBARC.

Von besonderer Bedeutung für PROGNOSIS ist die intensive Zusammenarbeit mit den von Non-CF-Bronchiektasen betroffenen Patienten, ihren Patientenorganisationen (z.B. Deutsche Atemwegliga e.V., Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V. etc.) und einer das Register beratenden Patientengruppe. Ein weiteres Ziel von PROGNOSIS ist, dementsprechend betroffenen Patienten eine Anlaufstelle zu bieten, geeignete Informationen zur Verfügung zu stellen und sie dabei zu unterstützen, sich weiter selbst zu organisieren und so ihren Erkrankungsverlauf selbst günstig beeinflussen zu können.



Jessica Rademacher¹ und Felix C. Ringshausen^{1,2}

Institutszugehörigkeit

¹Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Pneumologie

²Mitglied des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL)

Kontakt

Dr. med. Felix C. Ringshausen

Internist, Pneumologe und Infektiologe

Medizinische Hochschule Hannover

Klinik für Pneumologie

Carl-Neuberg-Straße 1

30625 Hannover

Ringshausen.Felix@mh-hannover.de

Literaturverzeichnis

1. Ringshausen FC, Pletz MW, de Roux A, Welte T, Rademacher J. Ätiologie und Mikrobiologie von Non-CF-Bronchiektasen: Erfahrungen eines einzelnen Zentrums. *Pneumologie*. 2012;66:P10.
2. Shoemark A, Ozerovitch L, Wilson R. Aetiology in adult patients with bronchiectasis. *Respir Med*. 2007;101(6):1163-1170.
3. Rademacher J, Ringshausen FC. [Non-CF Bronchiectasis with Focus on Allergic Bronchopulmonary Aspergillosis]. *Pneumologie*. 2013;67(1):40-47; quiz 48-49.
4. Barker AF, O'Donnell AE, Flume P, et al. Aztreonam for inhalation solution in patients with non-cystic fibrosis bronchiectasis (AIR-BX1 and AIR-BX2): two randomised double-blind, placebo-controlled phase 3 trials. *Lancet Respir Med*. 2014;2(9):738-749.
5. McCoy KS, Quittner AL, Oermann CM, Gibson RL, Retsch-Bogart GZ, Montgomery AB. Inhaled aztreonam lysine for chronic airway Pseudomonas aeruginosa in cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;178(9):921-928.
6. Haworth CS, Fowleraker JE, Wilkinson P, Kenyon RF, Bilton D. Inhaled Colistin in Patients with Bronchiectasis and Chronic Pseudomonas aeruginosa Infection. *Am J Respir Crit Care Med*. 2014;189(8):975-982.
7. Altenburg J, de Graaff CS, Stienstra Y, et al. Effect of azithromycin maintenance treatment on infectious exacerbations among patients with non-cystic fibrosis bronchiectasis: the BAT randomized controlled trial. *JAMA*. 2013;309(12):1251-1259.
8. Serisier DJ, Martin ML, McGuckin MA, et al. Effect of long-term, low-dose erythromycin on pulmonary exacerbations among patients with non-cystic fibrosis bronchiectasis: the BLESS randomized controlled trial. *JAMA*. 2013;309(12):1260-1267.
9. Wong C, Jayaram L, Karalus N, et al. Azithromycin for prevention of exacerbations in non-cystic fibrosis bronchiectasis (EMBRACTE): a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet*. 2012;380(9842):660-667.
10. Bilton D, Jones AL. Bronchiectasis: epidemiology and causes. In: Floto RA, Haworth CS, eds. *European Respiratory Monograph Vol 52 (Bronchiectasis)*. Sheffield: European Respiratory Society; 2011; pp. 1-10.

Tabelle 1

Vielfalt möglicher zugrundeliegender Ursachen von Bronchiektasen (modifiziert nach Bilton und Jones ^[10])

Strukturelle Lungenerkrankungen

- * Williams-Campbell Syndrom
- * Mounier-Kuhn Syndrom
- * Ehlers-Danlos Syndrom

Toxischer Schaden der Atemwege

- * Inhalative Noxen
- * Chronisch rezidivierende Aspiration
- * Gastro-ösophagealer Reflux

Bronchialobstruktion

- * Tumor
- * Fremdkörper

Obstruktive Atemwegserkrankungen

- * Asthma bronchiale
- * Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD)
- * Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Störungen der mukoziliären Clearance

- * Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD), sekundäre Zilienfunktionsstörungen
- * Funktionsstörungen im Chlorid- oder Natriumkanal (Mukoviszidose, ENaC-Kanalstörungen)

Allergische bronchopulmonale Aspergillose (ABPA) Angeborene oder erworbene Immundefekte

- * Common variable immunodeficiency (CVID), Agammaglobulinämie, etc.
- * Sekundäre Immundefizienz (Hämatolog. Erkrankungen, Immunsuppression, etc.)

Stattgehabte Infektionen

- * Infektionen in der Kindheit (Tuberkulose, Pneumonien, Masern, Keuchhusten)
- * Nicht-tuberkulöse Mykobakterien (NTM)

Bronchiektasen bei Systemerkrankungen

- * Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
- * Yellow-nail Syndrom
- * Bindegewebserkrankungen (Kollagenosen)

Idiopathische Bronchiektasen

(die Ursache bleibt trotz intensiver Abklärungen unklar)

Tabelle 2

Ziele der Behandlung von Bronchiektasen (modifiziert nach Rademacher und Ringshausen ^[3])

1. Spezifische Behandlung der Grunderkrankung,
z.B. Substitution von Immunglobulinen bei einem angeborenen Immundefekt wie dem CVID

2. Erleichterung des Abhustens von häufig sehr zähem Bronchialsekret,
z.B. durch Inhalation 3-7%-iger Kochsalzlösung in Kombination mit täglicher Atemphysiotherapie / autogener Drainage

3. Vermeidung und ggf. Therapie der häufig bereits chronischen Infektion,
z.B. durch Impfungen gegen Grippe, Pneumokokken, Keuchhusten und Haemophilus influenzae Typ b und ggf. durch Antibiotika, auch in inhalativer Form bei chronischer Infektion durch den Problemkeim Pseudomonas aeruginosa

4. Stadiengerechte Behandlung der Atemwegseinengung,
z.B. durch Inhalation bronchienerweiternder Medikamente entsprechend dem Ausmaß der Lungenfunktionseinschränkung

5. Behandlung der chronischen, zum Voranschreiten führenden Entzündung,
z.B. durch eine entzündungshemmende, die Immunantwort modulierende Therapie mit dem Makrolid-Antibiotikum Azithromycin

6. (Vermeidung und) Behandlung des akuten Schubs (Exazerbation),
z.B. durch Antibiotika in Tablettenform oder als Infusionen

Stephan trifft die „Lebensretter“

06.01.2015

Morgens um 8:30 Uhr holte mich Herr Aleksander Fabian (Manager Kommunikation und Marketing CSL Plasma) am Hotel ab und begleitete mich zum Labor von CSL. Ich hatte keine Ahnung, was sich in diesem von außen so unscheinbaren Gebäude so alles befindet. Dann ging es auch schon los. Ich stand nun mitten im Bürogebäude, um mich herum die ganzen Mitarbeiter. Mir zu Seite stand Herr Fabian. Interessierte und neugierige Blicke trafen mich, denn einen Patienten, der das Ende der Plasmakette darstellt, den hatten die Mitarbeiter bis jetzt noch nicht getroffen.

Nach einer kurzen Vorstellung erzählte ich von meinem Leben, meinem Leiden, meinen Sorgen, meinem Immundefekt, der Behandlung und allem, was in diese Thematik mit hineinfällt. Einfach so wie ich bin, mit dem nötigen Ernst, aber auch mit einer gesunden Portion Humor, konnte ich den dortigen Mitarbeitern ein Bild vom Leben eines Menschen mit PID vermitteln. Was mich wirklich berührt hat, waren die ganzen Fragen – auch wenn ich mir selbst die Tränen verkneifen musste – als ich in die teils gerührten und betroffenen Gesichter blickte.

Die Mitarbeiter zeigten wirklich ein sehr großes Interesse, mehr über die Arbeit der dsai und dem seltenen Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte zu erfahren. Mit dem abschließenden Applaus habe ich nicht gerechnet. Als mir dann noch einzelne Mitarbeiter Hilfe und Engagement anboten, bestätigte mich das wieder in

meinem Tun. Natürlich sprach ich im Namen aller PID-Patienten meinen Dank für diese lebensrettende Arbeit aus. Denn jeder, der in den Spenderzentren oder im Labor arbeitet, gewährleistet gute Plasmaprodukte, von denen unser Leben abhängt.

Im Labor: Hightech-Kompetenz

Hinein in die Schutzkleidung und die nötigen Formalitäten klären, dann ging es auch schon ab ins Labor. Eine bezaubernde Dame führte mich in die beeindruckenden Hygienestandards und Sicherheitsvorkehrungen ein. Worauf man da alles achten muss! Ich kann gar nicht auf Details eingehen, aber mir ist jetzt völlig klar: Sicherer geht es nicht und sollte ich vorher irgendwelche Ängste gehabt haben, so sind diese nun verschwunden. Nach und nach wurden mir die unterschiedlichen Stationen des Labors gezeigt und detailliert erklärt. Ich habe derart großen Respekt vor diesen Leistungen, welche die Labormitarbeiter erbringen, dass ich zwischendurch wirklich sprachlos war. Die komplexen Verfahren zur Sicherstellung von gutem Plasma sind so ausgereift, dass ich meine Hand dafür ins Feuer legen würde zu behaupten: „Da kann nichts schief gehen.“ Es hat mein Leben bereichert, als Patient diese komplexen Abläufe einmal mitverfolgen zu dürfen. Ich bin der Firma CSL-Plasma dankbar und werde meine Eindrücke und Gedanken dieses Besuches wohl noch lange im Kopf haben.

Besuch im CSL Plasma Labor mit anschließender Center Besichtigung in Göttingen.



Im Plasmacenter: Lebensretter vor Ort

Weiter ging es dann in die Göttinger Altstadt, wo sich das Plasmacenter befindet.

Die dortigen Mitarbeiter waren auch schon bei dem Gespräch im Labor mit dabei, weshalb ich nicht mehr ganz so nervös sein musste. Herzlich begrüßt wurde ich vom Leiter des Centers. Mir wurde wieder die tolle Möglichkeit geboten, den kompletten Ablauf einer Plasmaspende von Anfang bis Ende zu begleiten. Auch hier sei wieder betont, wie modern und sicher die ganze Sache ist. Jeder einzelne Mitarbeiter hier kümmert sich wirklich herzlich um die Spender. Ich habe mich dann bei jedem „Lebensretter“ vor Ort persönlich bedankt. Herr Fabian zeigte mir dann noch interne Abläufe, sodass ich an diesem Tag wirklich einen sehr guten Gesamteindruck bekommen konnte.

Fazit

Es war ein spannender, emotionaler und sehr informativer Tag. Herr Fabian von CSL-Plasma hat mich bestens betreut und ich durfte tolle Menschen kennen lernen – die Mitarbeiter und die Spender. Ich habe wirklich einen sehr guten Einblick in die Arbeit eines Blutspendedienstes bekommen und konnte dabei auf unser seltenes Krankheitsbild hinweisen und aufklären. Ich bedanke mich herzlich bei allen, die mir dieses Erlebnis ermöglicht haben und freue mich auf kommende Projekte und Veranstaltungen.

Liebe Freunde, Bekannte und Interessierte, ich kann es nur immer wieder sagen:

Plasmaspenden rettet Leben!

Es ist nicht so, dass da einfach irgendwo ein Lager steht, wo Blutprodukte gelagert werden, nein, **nur mit Spenden von Blut können Medikamente hergestellt werden, die Menschen mit angeborenem Immundefekt zum Leben brauchen!**

Stephan Bierwirth, dsai-Mitglied

Probleme mit der gesetzlichen Krankenkasse – Hilfsmittel

Laut der Begriffsbestimmung der Hilfsmittel-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses sind Hilfsmittel „sächliche Mittel oder technische Produkte, die individuell gefertigt oder als serienmäßig hergestellte Ware in unverändertem Zustand oder als Basisprodukt mit entsprechender handwerklicher Zurichtung, Ergänzung bzw. Abänderung von den Leistungserbringern abgegeben werden. Dazu können auch solche sächlichen Mittel oder technischen Produkte zählen, die dazu dienen, Arzneimittel oder andere Therapeutika, die zur inneren Anwendung bestimmt sind, in den Körper zu bringen (z. B. bestimmte Spritzen oder Inhalationsgeräte).“

Zu den Hilfsmitteln zählen:

- * Sehhilfen und Hörhilfen (Brillen, Hörgeräte)
-nicht Verbrauch
- * Körperersatzstücke (Prothesen) -nicht Verbrauch
- * orthopädische Hilfsmittel
(orthopädische Schuhe, Rollstühle) -nicht Verbrauch
- * Inkontinenz-Artikel und Stoma-Artikel -zum Verbrauch
- * andere Hilfsmittel wie z.B. Spritzen, Nadeln, Entnahmesysteme, die wir zur subkutanen Immunglobulintherapie benötigen. -zum Verbrauch

Wer übernimmt die Kosten für ein Hilfsmittel?

Je nach Einsatzbereich übernehmen verschiedene Kostenträger die Kosten für benötigte Hilfsmittel. Die Zuständigkeiten sind im Regelfall klar abgegrenzt:

Krankenversicherung (§ 33 SGB V): Hilfsmittel, die der Krankenbehandlung dienen.

Pflegeversicherung (§ 40 SGB XI): Hilfsmittel, die der Erleichterung der Pflege dienen

Rentenversicherung (§ 15 SGB VI i. V. m. § 25-31 SGB XI): Hilfsmittel, die der medizinischen Rehabilitation dienen.

Unfallversicherung (§ 31 SGB VII): Im Falle eines Arbeitsunfalls oder Berufsunfähigkeit.

Je nach Vertragsgestaltung auch die private Krankenversicherung.

Wir wollen uns mit dem Thema Hilfsmittel für die Krankenbehandlung beschäftigen:

Früher, bis zur Reformation des Sozialgesetzbuches, waren die Fälle für die Krankenversicherung noch in den Vorschriften der RVO (Reichsversicherungsordnung) geregelt. Gerade die Reformation des Sozialgesetzbuches nahm man zum Anlass, viele in der RVO vorhandene Vorschriften grundlegend zu ändern. Dies haben wir Kranken sicher alle irgendwie oder irgendwo zu spüren bekommen.

Da unsere Vorschriften nun im Sozialgesetzbuch Nr. 5 zu finden sind, befinden wir uns somit im Sozialrecht. Das Sozialrecht ist ein „Sonderfall“ des Verwaltungsrechts.

Das fünfte Sozialgesetzbuch (SGB V) beinhaltet die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Hilfsmittelversorgung durch die gesetzliche Krankenversicherung (GKV). Nach § 33 SGB V Abs. 1 haben Versicherte Anspruch auf Versorgung mit Hilfsmitteln, „die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen, soweit die Hilfsmittel nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen“ sind.

Neben der Hilfsmittelversorgung umfasst der Anspruch des Versicherten auch die Änderung, Instandsetzung und

Ersatzbeschaffung von Hilfsmitteln sowie die Ausbildung in ihrem Gebrauch und die notwendigen Wartungen und technischen Kontrollen.

Um ein Hilfsmittel zu erhalten, ist eine Verordnung durch den Arzt erforderlich. Auf dieser sollte möglichst genau stehen, welches Produkt der Arzt für die Behandlung als geeignet hält. An der Auswahl eines Hilfsmittels sollte man sich als Betroffener immer beteiligen. Einen Überblick über Produkte, deren Kosten von der Krankenkasse übernommen werden können, gibt das Hilfsmittelverzeichnis der GKV. Falls der Arzt es für erforderlich hält, können auch Hilfsmittel verschrieben werden, die nicht im Verzeichnis gelistet sind.

Mit der ärztlichen Verordnung wendet man sich an einen Hilfsmittelanbieter, Fachhändler oder ein Sanitätshaus, wo ein Kostenvoranschlag für die Krankenkasse erstellt wird. Stimmt die Krankenkasse zu, steht dem Erhalt des Hilfsmittels nichts mehr im Wege.

Gesetzlich Versicherte können nur die Anbieter von Hilfsmitteln nutzen, die mit der jeweiligen Krankenkasse einen Vertrag geschlossen haben. In Ausnahmefällen können Betroffene – wenn ein berechtigtes Interesse besteht – einen anderen Hilfsmittelanbieter wählen. Die dadurch entstehende Mehrkosten haben die Versicherten jedoch selbst zu tragen (§ 33 Abs. 6 i. V. m. §§ 126 Abs. 2, 127 SGB V). Gleiches gilt für Hilfsmittel oder zusätzliche Leis-

tungen, die über das Maß des Notwendigen hinausgehen (§ 33 Abs. 1 Satz 5 SGB V).

Zuzahlungen zu Hilfsmitteln, § 33 Abs. 8 SGB V

Zu Hilfsmitteln, die nicht zum Verbrauch bestimmt sind (Beispiel: Rollstühle), ist eine Zuzahlung von 10%, höchstens aber 10 Euro und mindestens 5 Euro zu entrichten. Kostet das Hilfsmittel weniger als 5 Euro, zahlt der Patient dessen vollen Preis.

Bei Hilfsmitteln, die zum Verbrauch bestimmt sind (Beispiele: Stoma- und Inkontinenzartikel), beträgt die Zuzahlung 10% je Packung, aber nicht mehr als 10 Euro pro Monat.

Es macht also einen Unterschied, ob es sich um Hilfsmittel handelt, die „zum Verbrauch“ oder „nicht zum Verbrauch“ bestimmt sind.

Es gibt ja kranke Menschen, die benötigen mehrere Hilfsmittel und da kann in einem Monat ganz schön etwas zusammenkommen.

Wie sieht es da mit der Zuzahlung aus?

Fall:

Mütterchen Mü ist multimorbide und benötigt z.B. im August einen Rollstuhl, ebenso orthopädische Schuhe, weil die normalen Schuhe drücken und ihre Füße deformiert

sind. Ferner ist Mü inkontinent und benötigt Inkontinenz-einlagen. Außerdem leidet Mü auch noch an einer angeborenen Immunschwäche. Weil Mü nur schwer eine Arztpraxis bzw. Krankenhaus erreichen kann, hat man Mü die subkutane Immunglobulinsubstitution zu Hause angeboten. Hierfür benötigt Mü Hilfsmittel wie Spritzen, Entnahmesystem und Nadeln.

Mü bezieht den Rollstuhl sowie die orthopädischen Schuhe in einem Sanitätshaus.

Die Inkontinenzeinlagen muss Mü von einem Leistungserbringer der Krankenkasse beziehen, der ausschließlich Inkontinenzbedarf vertreibt.

Die zur Immunglobulinsubstitution benötigten Hilfsmittel bezieht Mü bei der Firma, die auch die Infusionspumpe geliefert hat, weil Mü mit dieser Firma sehr zufrieden ist und sie sich jederzeit hinsichtlich Anwendung und Gebrauch der Pumpe nebst Hilfsmittel an die Firma wenden kann. Außerdem erhält sie dort die notwendige Unterstützung bzw. Betreuung, z.B. bei Defekt der Pumpe.

Anfang September bekommt Mü für die Hilfsmittel von jedem Leistungserbringer Rechnungen und erleidet einen Schwächeanfall angesichts der hohen Zuzahlungen und bittet ihren Neffen Schlaui, der Sozialrecht als Wahlfach hat, um Rat.

Schlaui teilt Mü mit, dass sie bei Hilfsmitteln zwischen „zum Verbrauch“ und „nicht zum Verbrauch“ unterscheiden muss.

§ 61 SGB V Zuzahlungen

Zuzahlungen, die Versicherte zu leisten haben, betragen 10 vom Hundert des Abgabepreises, mindestens jedoch 5 Euro und höchstens 10 Euro; allerdings jeweils nicht mehr als die Kosten des Mittels. Als Zuzahlungen zu stationären Maßnahmen werden je Kalendertag 10 Euro erhoben. Bei Heilmitteln und häuslicher Krankenpflege beträgt die

Zuzahlung 10 vom Hundert der Kosten sowie 10 Euro je Verordnung. Geleistete Zuzahlungen sind von dem zum Einzug Verpflichteten gegenüber dem Versicherten zu quittieren; ein Vergütungsanspruch hierfür besteht nicht. Für den Rollstuhl muss Mü 10 vom Hundert des Abgabepreises zahlen, jedoch höchstens 10,00 EUR. Ist Mü mit dem „Kassenmodell“ nicht zufrieden, kommt evtl. noch eine wirtschaftliche Aufzahlung in Höhe des Teiles dazu, welches die Kasse als nicht erforderlich ansieht.

Ebenso muss Mü für die orthopädischen Schuhe 10 vom Hundert des Abgabepreises zahlen, jedoch höchstens 10,00 EUR. Ist Mü mit dem „Kassenmodell“ nicht zufrieden oder will eine höherwertige Ausstattung, kommt evtl. noch eine wirtschaftliche Aufzahlung in Höhe des Teiles dazu, welches die Kasse als nicht erforderlich ansieht.

Diese wirtschaftlichen Aufzahlungen sind zu unterscheiden von den Zuzahlungen. Mit den wirtschaftlichen Aufzahlungen hat die Krankenkasse überhaupt nichts zu tun. Man kann diese auch nicht hinsichtlich der Belastungsbefreiung (§ 62 SGB V) gegenüber der Krankenkasse geltend machen. Eine wirtschaftliche Aufzahlung fällt immer dann an, wenn man mehr als die Regelversorgung der Krankenkasse beansprucht. Dies kann sehr teuer werden und man sollte beim Leistungserbringer zunächst immer nach der Regelversorgung fragen und auch auf diese bestehen, da viele Firmen sich gerne ein „Zubrot“ verdienen wollen und von sich aus die Regelversorgung nicht anbieten. Es wird dann oft mit einem zweifelhaften Mehrwert geworben, den man sich als multimorbider Kranker oft gar nicht leisten kann. Im Zweifel daher einen anderen Kassenanbieter testen.

Bei den zum Verbrauch bestimmten Hilfsmitteln ergibt sich folgendes:

Zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel – § 33 Abs. 8 Satz 3 SGB V:

„Die Zuzahlung bei zum Verbrauch bestimmten Hilfsmitteln beträgt 10 vom Hundert des insgesamt von der Krankenkasse zu übernehmenden Betrags, jedoch höchstens 10 Euro für den gesamten Monatsbedarf.“

- * zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel = nur einmal ununterbrochene Nutzung möglich
- * Monatsbedarf = Kalendermonat

Benötigen Versicherte auf Grund mehrerer Erkrankungen verschiedene zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel, so sind die Zuzahlungen für die abgegebenen Hilfsmittel unabhängig von der Anzahl der Versorgungsbereiche nur einmal zu entrichten.

Für Mü bedeutet dies, dass sie für die Inkontinenzprodukte und alle Hilfsmittel für die Immunglobulinsubstitution maximal 10,00 EUR im Monat zahlen muss.

Mü hat von der Firma „NichtsgehtdurchdieKnickerbocker“ für die Inkontinenzprodukte pro Monat Januar – Dezember 12 x 2,85 EUR an Zuzahlungsrechnung erhalten.

Von der Firma „Substihifos“ hat Mü für den 12 Monatsbedarf für Spritzen, Entnahmesystem und Nadeln jeweils 10,00 EUR pro Monat, im Jahr dann also eine Rechnung über 12 x 10,00 EUR = 120,00 EUR erhalten.

Somit fragt sich Mü wie sie mit den 12 x 2,85 EUR verfahren soll, da sie ja nach § 33 Abs. 8 Satz 3 SGB V nur maximal 12 x 10,00 EUR im Jahr bezahlen muss.

Die einzelnen Firmen wissen ja nicht, dass Mü bereits von einer anderen den Höchstbetrag berechnet bekam. Eine große Krankenkasse gab Schlaui zur Auskunft, Mü solle sich einen einzigen Anbieter suchen, der dann mit der Krankenkasse abrechnet. Nur so sei sichergestellt, dass Mü auch nur 10,00 EUR pro Monat zahlen muss. Die

Krankenkassen nehmen bei der Abrechnung mit den Leistungserbringern nämlich keine Rücksicht darauf, ob Mü bereits bei „Substihifos“ maximal 10,00 EUR pro Monat bezahlt hat und rechnen mit jedem Leistungserbringer je 10,00 EUR pro Monat ab, entgegen der Gesetzesvorschrift!

Da § 43b Abs. 1 Satz 2 SGB V nicht gilt (Leistungserbringer haben Zahlungen, die Versicherte zu entrichten haben, einzuziehen und mit ihrem Vergütungsanspruch gegenüber der Krankenkasse zu verrechnen. Zahlt der Versicherte trotz einer gesonderten schriftlichen Aufforderung durch den Leistungserbringer nicht, hat die Krankenkasse die Zahlung einzuziehen.), kann Mü auch nicht einfach nicht zahlen und auf den Einzug der Zuzahlung der Krankenkasse warten, denn dieser könnte sie ja die Einwendung des § 33 Abs. 8 Satz 3 SGB V entgegen halten.

Vielmehr ist es wohl so, dass das Verhältnis Mü – Leistungserbringer der Krankenkasse privatrechtlicher Natur ist.

Allerdings muss auch hier die Forderung des Leistungserbringers gegen Mü entstanden sein. Wenn nun § 33 Abs. 8 Satz 3 SGB V bestimmt, dass Mü nur maximal 10,00 EUR im Monat bezahlen muss und Mü bereits diese geleistet hat, so wäre ja die Forderung i.H. von 2,85 EUR der anderen Firma nicht entstanden und Mü könnte diese Forderung als rechtlich unbegründet zurückweisen.

In der Praxis ist dieses Vorgehen jedoch praktisch unmöglich, weil die Firmen den Weg des geringsten Widerstandes gehen und Mü dann einfach nicht beliefern würden.

Mü wird aber auch kein Glück haben, einen Lieferanten für alle zum Verbrauch bestimmten Hilfsmittel zu finden. Es ist auch nicht einzusehen, dass gesetzliche Vorschriften bestehen, die den eh´ schon Kranken und Schwächsten in der Kette vor zu hoher Eigenbeteiligung schützen soll, aber in der praktischen Anwendung durch die Krankenkasse dann unterlaufen wird.

Eine Vielzahl der Fälle wird sich bereits über § 62 SGB V regeln, denn dort ist die Befreiung (Belastungsgrenze 2% vom Bruttogehalt bzw. 1% bei chronisch Kranken) vorgesehen, welche man bei der Krankenkasse beantragen kann.

Ich rate daher dazu, mit der jeweiligen Krankenkasse eine Individuallösung auszuhandeln.

Fakt ist, dass sich letztendlich die Krankenkasse über die 10,00 EUR pro Monat ungerechtfertigt bereichert hat, die Mü für Verbrauchshilfsmittel zu viel bezahlt hat.

Vermutlich will es keine Krankenkasse zu einer gerichtlichen Auseinandersetzung kommen lassen. Die Krankenkasse würde im Prozess unterliegen.

Wie ist es aber damit?

Mü hat erfahren, dass Väterchen Vä aus der Selbsthilfegruppe „Immundefekt“ nur pro Verordnung 10,00 EUR für die Hilfsmittel bezahlt. Egal wie viele Positionen der Arzt aufschreibt und wie lange Vä mit den Hilfsmitteln auskommt.

Hierzu hat Schlaui folgendes gefunden:

Seit April 2013 muss auf jedem Rezept über ein Hilfsmittel zum Verbrauch, das an die Krankenkasse weitergeleitet wird, auch der Versorgungszeitraum angegeben werden. Fehlt diese Angabe, werden die Rezepte zur Ergänzung der fehlenden Angaben wieder zurückgeschickt.

Grund ist eine Erweiterung des Paragraphen 302 im Sozialgesetzbuch V zu Jahresbeginn, der die Abrechnung von Heil- und Hilfsmitteln regelt. Für das erste Quartal galt dem HAV zufolge noch eine Übergangsfrist. Seit April muss die Neuregelung jedoch befolgt werden und der Versorgungszeitraum – etwa ein Monat oder ein Quartal – auf der Vorderseite des Rezeptes vermerkt sein. Fehle die Angabe, so der Rat des HAV, so solle der Apotheker den

Arzt bitten, die Information nachzutragen. Notfalls könne der Apotheker die Angabe nach telefonischer Rücksprache auch selbst eintragen.

Betroffen sind vor allem Rezepte von Versicherten der Barmer GEK, der AOK Hessen, der BKKs, der Knappschaft/LKK und der IKK Classic. Die Techniker Krankenkasse wolle nach eigenen Angaben den fehlenden Versorgungszeitraum derzeit nicht beanstanden. Weitere Krankenkassen wollen dem Verband in Kürze noch Rückmeldung geben.

Quelle:

www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=46005

Da anscheinend noch nicht alle Krankenkassen so verfahren, kann es also noch zu Abweichungen kommen. Es kann passieren, dass eine Krankenkasse, die früher zu Gunsten des Patienten keinen Versorgungszeitraum abgerechnet hat, nun nachzieht.

Beanstanden kann man das nicht. Es gibt hierfür keinen Bestandsschutz, auf den man sich berufen kann.

I. Schiele-Müller, Mitglied

„Ich bin ein Gourmeggle.“



Heleue

Kische



www.meggle.de
 www.facebook.com/meggle.de

„Ich bin ein Gourmeggle.“

Immunglobulintherapie – verschiedene Applikationsformen ermöglichen eine individuelle Anpassung der Therapie an die jeweilige Lebenssituation

Primäre Immundefekte mit Antikörpermangel können heute sehr gut mit Immunglobulinpräparaten behandelt werden. Diese können intravenös oder subkutan gegeben werden.

Die subkutane Gabe kann nach einer Schulung selbstständig als Heimselbsttherapie zu Hause durchgeführt werden. Bei dieser Therapieoption werden die Immunglobuline unter die Haut gespritzt. In Deutschland wird diese Therapie derzeit mit speziellen Pumpen durchgeführt. In anderen Ländern wird bereits zusätzlich die sogenannte „rapid-push“-Methode angeboten. Bei dieser Applikationsform spritzen sich Patienten die Immunglobuline direkt per Hand, ohne eine Pumpe zu verwenden.

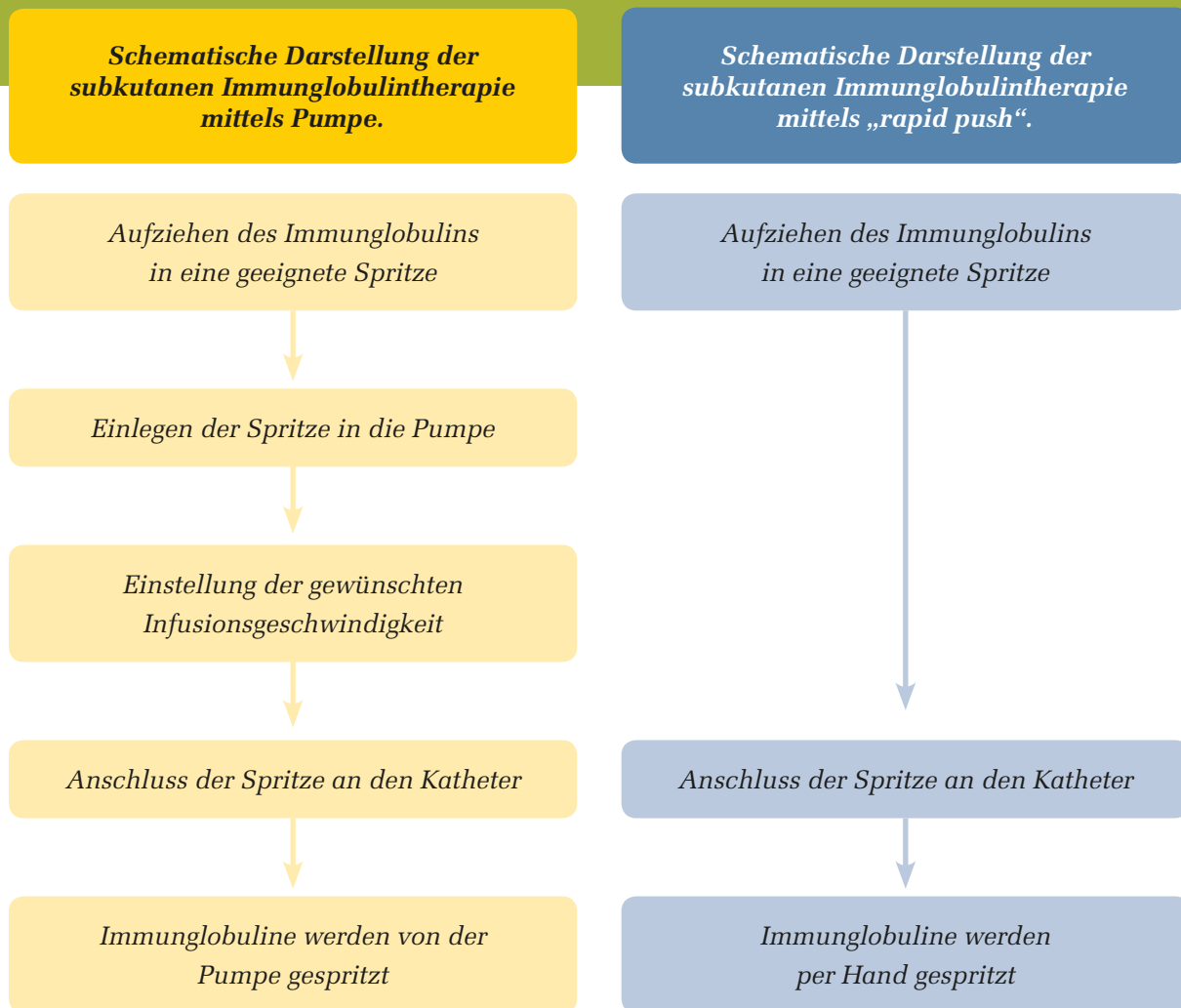
Wird eine Pumpe eingesetzt, reicht vielfach eine einmalige wöchentliche Infusion von 20–40 ml Immunglobulinlösung aus. Dies bedeutet bei einer Infusionsgeschwindigkeit von 20 ml pro Stunde und Injektionsstelle eine Infusionsdauer von 60 Minuten für 20 ml.

Bei der „rapid-push“-Methode heißt es Muskelkraft statt Pumpenkraft. Hier können sich Unterschiede der einzelnen Immunglobuline hinsichtlich der Viskosität bemerkbar machen. Da die Applikation mit Muskelkraft erfolgt, sind die Einzeldosen geringer (bis maximal 20 ml) als bei der Pumpenapplikation, werden aber häufiger gegeben (2-mal wöchentlich oder häufiger). Die Infusionszeiten sind dafür verkürzt. In retrospektiven Studien haben sich Patienten 10 ml Immunglobulinlösung innerhalb von 5–10 Minuten gespritzt. Wie für die Pumpe gilt auch bei der „rapid-push“-Methode, dass die Infusion nicht wehtun darf.

Die zusätzliche Option der „rapid-push“-Methode erhöht die Flexibilität der Therapie weiter. Die Patienten können in Absprache mit ihrem behandelnden Arzt individuelle Therapieschemen festlegen, die an der jeweiligen Lebenssituation ausgerichtet sind. Diese hohe Flexibilität bei der Wahl der Therapie erhöht die Zufriedenheit mit der Therapie.

Dies spiegelt sich auch in den Erfahrungen aus Belgien wider, die auf dem letzten ESID-Kongress präsentiert wurden. Die Patienten durften zwischen der Pumpenmethode und der „rapid-push“ Methode wählen, die Mehrheit der Patienten (15/22) entschied sich für die „rapid-push“-Methode. In einem Fragebogen wurden die Patienten nach ihrer Zufriedenheit mit der Therapie gefragt. Alle Patienten waren mit der von ihnen gewählten Form zufrieden. Die „rapid-push“-Methode hat sich für die Patienten als gute Therapieoption erwiesen.

Derzeit werden zahlreiche Studien dazu durchgeführt, an der auch deutsche Behandlungszentren teilnehmen. Diese Studien werden Patienten und ihren Ärzten weitere Entscheidungshilfen geben, um das Therapieschema zu wählen, das am besten zur Lebenssituation passt.



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.

Als Regionalgruppenleiter/-in sind Sie Ansprechpartner für Betroffene in Ihrer Region.

Gerne können Sie Treffen, Stammtische oder Ähnliches ins Leben rufen.

Außerdem vertreten Sie das dsai-Team vor Ort, wenn in Ihrer Region eine Ärztliche Fortbildung, eine Schulveranstaltung oder ein Patiententreffen stattfindet (z. B. durch eine kurze Begrüßung oder die Betreuung eines dsai-Infostandes).

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

Wir freuen uns über jede tatkräftige Unterstützung!

Hämophiliezentrum Rhein Main (HZRM) im Dienste seltener Erkrankungen

Seit November 2012 widmet sich das Hämophilie-Zentrum Rhein Main (HZRM) in Mörfelden-Walldorf bei Frankfurt einem Versorgungskonzept für Patienten mit seltenen Erkrankungen.

Das Hämophilie-Zentrum Rhein Main (HZRM) widmet sich drei verschiedenen Schwerpunktgebieten. Im Bereich Hämophilie fließt über PD Dr. W. Kreuz eine 30-jährige Schwerpunkterfahrung ein, die über Frau Dr. C. Escuriola-Ettingshausen im Bereich Hemmkörperhämophilie fortgeführt wird. Ein zweiter Schwerpunkt ist das Hereditäre Angioödem (HAE), hier kommt die jahrzehntelange Expertise von Frau Dr. I. Martinez-Saguer zum Tragen.

Der letzte Schwerpunkt des Hämophilie-Zentrum Rhein Main (HZRM) zielt auf Patienten mit primären Immundefekten und hat hier auch die Diagnostik, Erkennung und Behandlung von Patienten mit angeborenen Immundefekten im Fokus. Hier greift das Hämophilie-Zentrum Rhein Main (HZRM) auf die langjährige klinische Erfahrung von Herrn Dr. Dr. R. Linde zurück. Natürlich ist das HZRM auch im Bereich der Immundefekte mit Kooperationspartnern in Kliniken und auch mit den entsprechenden Selbsthilfegruppen eng vernetzt.

Im Mittelpunkt der täglichen Arbeit im Hämophilie-Zentrum Rhein Main steht die optimale Versorgung der Patienten. Mit langjähriger Erfahrung und ganzheitlichem Behandlungskonzept kümmert sich das gesamte Team des HZRM fachlich kompetent und einfühlsam um die Patienten mit seltenen Erkrankungen.

Ein eigenes Gerinnungsspeziallabor sowie ein 24h-telefonischer Bereitschaftsdienst (+49 (0)6105-96 389 39) ermöglicht jederzeit eine schnelle Diagnostik und optimiert



die Therapie. Ein Zusatzangebot im Bereich der Naturheilkunde (Dr. I. Martinez-Saguer) erweitert das Angebot der Schulmedizin.

Da wir auch international anerkannt sind, werden im Hämophilie-Zentrum Rhein Main (HZRM) diverse klinische Studien aus allen Schwerpunktbereichen (Dr. Z. Gutowski) durchgeführt.

In unserem Hämophilie-Zentrum Rhein Main (HZRM), das 2014 als Europäisches Hämophilie Comprehensive Care Centre (EHCCC) ausgezeichnet wurde, ist der oberste Anspruch eine optimale Patientenversorgung zu gewährleisten und gleichzeitig eine international vergleichbare medizinische Kompetenz in allen Schwerpunktbereichen zu garantieren.

Hämophilie-Zentrum Rhein Main (HZRM)

Hessenring 13a, Gebäude G

64546 Mörfelden-Walldorf

Zentrale Tel.: +49 (0)6105-96 389 00

24h-Notfallhandy: +49 (0)6105-96 389 39

www.hzrm.de

Zur Information

Die subkutane Gabe von Immunglobulinen ist heute eine gängige Therapieform bei angeborenen Immundefekten mit Antikörpermangel. Diese bietet dem Patienten den großen Vorteil, dass er die Therapie zu Hause als Heimselbsttherapie durchführen kann. Eine breite Palette verschiedener Füllgrößen vereinfacht die individuelle Dosierung. Daher steht das subkutane Immunglobulin Gammanorm in 4 verschiedenen Füllgrößen zur Verfügung:

- 6 ml (1g)
- 10 ml (1,65 g)
- 20 ml (3,3 g)
- 48 ml (8 g)

Die kleinste Füllgröße (1g) ist für den Einsatz bei kleinen Kindern konzipiert, die Füllgröße von 8g für Patienten, die große Mengen benötigen. Die beiden anderen Füllgrößen (10 und 20 ml) haben sich als Standardgrößen etabliert.

Der Info-Flyer zur „Subkutanen Immunglobulintherapie“ kann gerne in der dsai-Geschäftsstelle telefonisch oder per E-Mail bestellt werden.

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 30980960
Fax 0621 309809655
www.medipro-mannheim.de
info@medipro-mannheim.de

Tipps *von* Mitgliedern für Mitglieder

Laserakupunktur gegen Nebenwirkungen der Immunglobulintherapie

Im Februar 2014 wurde bei meiner Tochter (8 Jahre) ein Immundefekt festgestellt, der zunächst mit einer intravenösen Gabe von Immunglobulinen behandelt wurde. Da sie starke Nebenwirkungen zeigte (über zwölf Stunden Fieber, Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen), begannen wir auf Anraten von Frau Gründl im März 2014 eine subkutane Immunglobulintherapie. Durch die kleineren, aber häufigeren Dosen des Medikaments sowie die subkutane Gabe hofften wir die Nebenwirkungen zu lindern oder gar ganz zu vermeiden.

Es stellte sich heraus, dass die Nebenwirkungen nach der subkutanen Infusion, die alle zehn Tage verabreicht wird, nicht mehr sofort eintraten, nicht mehr so massiv und auch nicht mehr so lang anhaltend – aber sie verschwanden nicht. Meine Tochter hatte nach jeder Infusion (wechselnd von Tag eins bis vier) starke Kopfschmerzen, die nur mit Schmerzmitteln in den Griff zu bekommen waren und litt unter starker Übelkeit mit Erbrechen.

Eine deutliche Linderung der Nebenwirkungen brachte schließlich der Tipp eines behandelnden Arztes, der zur Laserakupunktur riet, um die Nebenwirkungen zu minimieren.

Wir entschieden uns für die Laserakupunktur, weil meine Tochter aufgrund der Infusionen und der zahlreichen Krankenhausaufenthalte mit (verstopften) Zugängen auf Nadeln an sich ablehnend reagiert und wir ihr nicht noch mehr Stress bei der Behandlung der Nebenwirkungen zumuten wollten.

Seit Sommer 2014 gehen wir am Tag nach jeder Infusion für ca. 20 min. zur Laserakupunktur und erzielen damit große Erfolge. Meine Tochter ist oft über Wochen absolut nebenwirkungsfrei.

Treten Nebenwirkungen auf, sind sie deutlich milder als vor der Akupunktur. So gehören Übelkeit und Erbrechen ganz der Vergangenheit an. Übrig geblieben sind von allen Nebenwirkungen „nur“ noch die starken Kopfschmerzen, die aber mit einer einmaligen Schmerzmittelgabe in den Griff zu bekommen sind.

Theoretisch, so der behandelnde Arzt, sollte es möglich sein, die Akupunktur-Sitzungen nicht mehr nach jeder Infusion durchführen zu müssen, da die Wirkung der Akupunktur auf Dauer länger anhalten sollte. Bisher konnten wir diesen Effekt noch nicht beobachten, denn als der Arzt, der die Laserakupunktur durchführt, einmal Urlaub hatte und die Behandlung nicht stattfinden konnte, zeigten sich die Nebenwirkungen sofort wieder.

Für uns hat die Laserakupunktur jedenfalls eine deutliche Reduzierung der Nebenwirkungen gebracht und ich bin sehr froh, dass wir diese an sich nebenwirkungsfreie Behandlung gefunden haben.

Dr. Sabine Krause, dsai-Mitglied

dsai sagt Danke!



Website

Wir bedanken uns ganz herzlich bei der **Edith-Haberland-Stiftung**, die uns die Überarbeitung der dsai-Website finanziert hat. Wie bereits im letzten Newsletter berichtet, ist unser Internetauftritt jetzt wieder auf dem aktuellen Stand, übersichtlich gestaltet und topmodern, z. B. auch Smartphone-tauglich. Schaut sie Euch an!
www.dsai.de



v.l.n.r.: Michael Weikert, Gabriele Gründl, Robert Hafelmeier

„Spende statt Präsente“: Süddeutsche Gelenkscheibenfabrik spendet 10.000 Euro

Seit Jahren schon ist die Süddeutsche Gelenkscheibenfabrik (SGF) dazu übergegangen, Kunden und Geschäftspartnern keine Weihnachtsgeschenke mehr zu machen, sondern stattdessen eine Geldsumme an eine soziale Organisation in der Region zu spenden. Und 2014 fiel die Wahl auf die dsai. Vielen herzlichen Dank an die beiden Geschäftsführer, Robert Hafelmeier und Michael Weikert sowie an Frau Claudia Habeck, die die dsai vorgeschlagen hatte. „Seltene Krankheiten fallen nicht in das Raster unseres Gesundheitssystems. Die Lobby für diese Patienten ist leider nicht so groß, wie es nötig und wünschenswert wäre“, begründen Hafelmeier und Weikert die Wahl der dsai. „Umso mehr freuen wir uns, mit unserer Spende einen Beitrag zur Arbeit der dsai leisten zu können.“

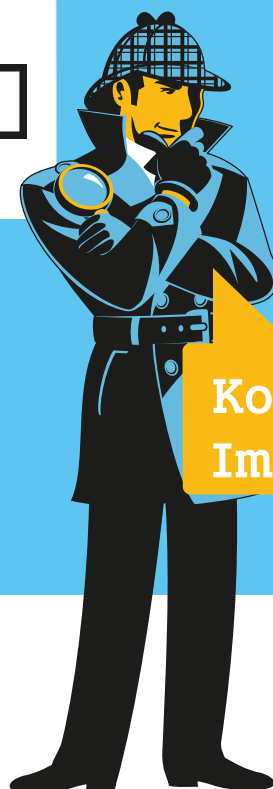


v.l.n.r.: Prof. Bernd Belohradsky, Gabriele Gründl, Schulleiter Hans Schaller, Josef Mödl (Lehrkraft + Organisator)

Fortbildung für Lehrkräfte der Beruflichen Oberschule – Spende von der Sparkasse Wasserburg

In den Räumen der Geschäftsstelle in Schnaitsee trafen sich Lehrkräfte der Beruflichen Oberschule Wasserburg, um sich über angeborene Immundefekte zu informieren. Die Bundesvorsitzende, Gabriele Gründl, stellte anfänglich die dsai und ihre Aufgaben vor. Den ärztlichen Teil der Fortbildung übernahm dankenswerterweise Herr Prof. em. Dr. Bernd H. Belohradsky, ehemaliger Leiter der Abteilung Infektiologie und Immunologie des Dr. von Haunerschen Kinderspitals der LMU München, der extra dafür aus München angereist war. Wir danken der Sparkasse Wasserburg a. Inn für die Spende über 250 Euro zur Deckung der Unkosten.

**Ein ganz besonderer Dank geht an ALLE, die uns Spenden zukommen lassen.
Aber auch an diejenigen, die unsere Arbeit mit ihrem persönlichen Engagement unterstützen!**



**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.

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.

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

Die Werte von FIND-ID

Das Netzwerk für Angeborene Immundefekte hat sich klar definierte Werte auf die Fahne geschrieben, nach denen es handelt und die die tägliche Arbeit begleiten. Oberste Maxime ist es, alles an den Bedürfnissen der Patienten auszurichten. Daher haben Patienten auch innerhalb des Netzwerks eine starke Stimme: über die Patientenorganisation dsai sind sie unmittelbar im Netzwerk und auch im Steering Committee vertreten und damit stimmberechtigt.

FIND-ID tritt für eine hohe Versorgungsqualität ein.

Patienten und ihre behandelnden Ärzte sind im Idealfall mit einem Zentrum verbunden, das auf primäre Immundefekte spezialisiert ist. Dadurch ist sichergestellt, dass die Patienten dem aktuellen Stand der Wissenschaft gemäß versorgt werden. Denn: Die mittlerweile mehr als 150 bekannten Immundefekte machen die Materie sehr komplex, die Patientenzahlen sind gering. Das erfordert eine enge Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Spezialisten.

FIND-ID steht für eine faire Partnerschaft

Für das Netzwerk ist eine offene Kommunikation die Basis für eine gute Zusammenarbeit. Informationsverluste zwischen den Netzwerkpartnern sollen möglichst verhindert werden, alle an der Patientenversorgung Beteiligten sollen die für die Versorgung notwendigen Informationen vollständig und kontinuierlich erhalten. Gemeinsam mit zeitnahen Rückmeldungen kann der notwendige Austausch entstehen. So lässt sich unter anderem ein gemeinsames Behandlungskonzept mit dem Erstbehandler optimal umsetzen.

Eine faire Kommunikation erfordert zudem von allen Beteiligten, dass sie individuelle Konstellationen berücksichtigen. Dabei sollen die Netzwerkpartner nicht aus den Augen verlieren, dass einige Ressourcen nur begrenzt zur Verfügung stehen, sodass der Umgang damit verantwortungsvoll erfolgen muss.

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



v.l.n.r.: PD Dr. Claudia Blattman, Dr. Ute Gross-Wieltsch
Prof. Klaus Warnatz, Stephanie Knirsch, Dr. Thomas Heigele

Stuttgart, 29.11.2014 Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen

Die ärztliche Fortbildung im DLZ des Klinikums Stuttgart stand unter der Leitung von Prof. Klaus Warnatz vom Centrum für Chronische Immundefizienz am Uni-Klinikum Freiburg (CCI). Leitthema war „Das Immunsystem – Immundefekte, Darm und Neutropenie“ mit Blick auf Kinder und Erwachsene. Die Teilnehmer bekamen wieder sehr interessante Vorträge geboten. Im Anschluss wurden viele Fragen beantwortet. Die Betreuung für die dsai vor Ort übernahm die Regionalgruppenleiterin Frau Claudia Schill-Huss.



v.l.n.r.: Andrea Neuner, Michael Stahn (KVB), Birgit Brandl,
Angela Dörbeck (KVB), Prof. Bernd Belohradsky

München, 24.01.2015 Ärztliche Fortbildung mit der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns (KVB)

Zum ersten Mal wurde gemeinsam mit der KVB eine Ärztliche Fortbildung organisiert. Die engagierten Referenten aus den beiden Münchner Kliniken, Dr. von Haunersches Kinderspital und Kinderklinik Schwabing, PD Herr Dr. Albert, Frau Prof. Dr. Uta Behrends, Herr Dr. Dr. Fabian Hauck und Herr Dr. Kotlarz, setzten ihr Augenmerk auf die „Primären Immundefekte in Praxis und Klinik bei Kindern und Erwachsenen“.

Die Inhalte wurden praxisnah und verständlich vermittelt und orientierten sich sowohl an den Symptomen im Kindes- als auch im Erwachsenenalter. Die zahlreichen Fragen der Zuhörer beantworteten die Referenten nach internem Erfahrungsaustausch zum Teil gemeinschaftlich, was ihnen große Wertschätzung entgegenbrachte.

Die Zusammenarbeit zwischen dsai und KVB war hervorragend und die Veranstaltung rundum ein voller Erfolg.

Ein herzliches Dankeschön geht an Herrn Professor em. Dr. Bernd H. Belohradsky, ehemaliger Leiter der Abteilung Infektiologie und Immunologie des Dr. von Haunerschen Kinderspitals der LMU München für seine freundliche Unterstützung!



v.l.n.r.: Dr. Dr. Fabian Hauck, PD Michael Albert, Dr. Daniel
Kotlarz, Prof. Uta Behrends

Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



Berlin, 14.02.2015

Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen

Unter der bewährten Leitung von Frau Prof. Carmen Scheibenbogen, Leiterin der Immundefektambulanz für Erwachsene an der Charité, standen dieses Jahr die „Neuen diagnostischen Möglichkeiten bei Immundefekten“ im Mittelpunkt. Die Einführung in das komplexe Thema übernahm Herr Prof. Hans-Dieter Volk. Die Teilnehmer zeigten großes Interesse und stellten viele Fragen, welche die Referenten ausführlich und kompetent beantworteten. Die dsai wurden durch die Regionalgruppenleiterin Ulrike Stamm vertreten.

Ulm, 28.02.2015

Ärztliche Fortbildung zum Tag der Seltenen Erkrankungen



In diesem Jahr fand die Ärztliche Fortbildung in Ulm unter dem Dach des „Rare Disease Day“ statt. Die „ACHSE“, Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, legte Informationsmaterial aus und klärte über die seltenen Erkrankungen und über die Arbeit der „ACHSE“ auf.

Zum zweiten Mal wurde eine Ärztliche Fortbildung in Zusammenarbeit mit dem Uni-Klinikum Ulm im Stadthaus organisiert und war, wie schon letztes Jahr, erfreulicherweise bestens besucht.

Die Referenten behandelten die „Angeborenen Immundefekte bei Kindern und Erwachsenen“ aus verschiedenen Blickwinkeln und fanden viel Gehör.

Wir danken Herrn Friedolin Strauss, dsai-Mitglied, für die Standbetreuung vor Ort.

Kassel, 21.03.2015

Ärztl. Fortbildung und Patiententreffen

Die „Infektanfälligkeit bei Kindern und Erwachsenen“ wurde auf der Ärztlichen Fortbildung in Kassel behandelt. Frau Professor Michaela Nathrath, Direktorin der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie im Klinikum Kassel, übernahm die Begrüßung, sprach über Diagnostik und Therapiemöglichkeiten bei Kindern und führte durch das Programm. Neben weiteren interessanten Vorträgen über Behandlung von Kindern und Erwachsenen referierte PD Dr. Manfred Hönig vom Uni-Klinikum Ulm über die Stammzelltransplantation als kurative Therapie bei angeborenen Immundefekten.



v.l.n.r.: Stephan Bierwirth, Prof. Michaela Nathrath, PD Dr. Manfred Hönig, Dr. Kirsten Bienemann, Prof. H.-H. Peter

Zum Schluss wurden wieder viele Fragen der anwesenden Ärzte beantwortet und auch beim dsai-Patiententreffen fand reger Austausch statt. Für die dsai vor Ort war Herr Stephan Bierwirth.

Die Rechnung ist ganz einfach: blue STAGE

Das Konzept für maximalen Patientenkomfort

[dünnste Nadel + höchster Pumpendruck = maximaler Komfort]



[größtes Infusionsvolumen + kleinstes Schubvolumen = maximaler Komfort]



auch als Softvariante

[einfache Handhabung + kurze Infusionszeiten = maximaler Komfort]

OMT

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

Niederlassung Nord
Tel. +49 571 29530
Fax +49 571 29529

www.omtmed.com



Schulveranstaltung in München, 21.11.2014

Gemeinsam mit der Immundefekt-Ambulanz des Dr. von Haunerschen Kinderspitals lud die dsai wieder Gymnasiasten aus München und dem Umland zur alljährlichen Schulveranstaltung ein. Thema: „Eine Reise durch das Immunsystem“. Im gut gefüllten Hörsaal gaben Frau Dr. Anita Rack-Hoch und Frau Dr. Gundula Notheis Einblick in das menschliche Immunsystem und demonstrierten dies mit Fallbeispielen aus dem Praxisalltag. PD Herr Dr. Michael Albert und seine Kollegin, Frau Dr. Tanja Bittner, gaben dann noch interessante Neuheiten im Bereich der Knochenmarktransplantation bekannt. Im Anschluss stellten die Schüler viele Fragen an die Referenten, die erkennen ließen, dass sie sich im Unterricht bereits viel Vorwissen über das Immunsystem angeeignet hatten.

Schulveranstaltung in Leipzig, 30.01.2015



1. Bild: Prof. Michael Borte
2. Bild: Dr. Stephan Borte

In Zusammenarbeit mit dem Klinikum St. Georg gGmbH wurde auch in diesem Jahr wieder eine Schulveranstaltung im Leipziger Kubus organisiert. Dazu wurden, wie schon in vergangenen Jahren, neben Gymnasiasten und deren Biologielehrer auch Schülerinnen und Schüler der Med. Berufsfachschule (Fachrichtung: Kinderkrankenpflege und Hebammen) eingeladen.

Nach der Begrüßung durch Frau Annett Mählmann, Leiterin der dsai-Regionalgruppe Leipzig, klärten Herr Dr. Stephan Borte und Frau Dr. Maria Faßhauer anschaulich über die Funktion sowie Störungen des Immunsystems auf. Christoph Mählmann erzählte seine eigene Lebens- bzw. Leidensgeschichte mit angeborenem Immundefekt, welche die anwesenden Schüler und Lehrer mit Spannung und Mitgefühl verfolgten. Nach einer kurzen Pause referierte der Chefarzt des Fachbereiches Pädiatrische Rheumatologie, Immunologie und Infektiologie des Klinikums, Prof. Dr. Michael Borte, zum Thema „Welche Impfungen schlagen wir jedem Jugendlichen vor?“. Zum Schluss stellten sich alle Referenten noch für Fragen zur Verfügung.

Schulveranstaltung Berlin, 06.03.2015

Die gemeinsame Schulveranstaltung mit der Charité in Berlin fand auch heuer wieder großen Anklang. Nach der Begrüßung durch unsere Regionalgruppenleiterin Ulrike Stamm nahm Herr Prof. Dr. med. Horst von Bernuth, Abteilungsleiter der Sektion Pädiatrische Immunologie und Infektiologie, die Schülerinnen und Schüler der eingeladenen Gymnasien mit auf eine spannende „Reise durch das Immunsystem“.

Die Kinderärztin Frau PD Dr. med. Renate Nickel beschrieb die Folgen „Wenn unser Immunsystem versagt“ und Frau Dr. med. Cornelia Feiterna-Sperling referierte über „Die HIV-Infektion: Immer noch ein Problem?“.

Frau Stamm erzählte im Anschluss ihre eigene Krankheitsgeschichte, welche die Schüler mit großer Aufmerksamkeit verfolgten. Am Ende konnten noch Fragen an die Referenten gestellt werden.



1. Stammtisch Mitteldeutschland für Kinder und Erwachsene

Am Sonntag, den 1. März, fand in Thallwitz (Landkreis Leipzig) der 1. Stammtisch für Kinder und erwachsene dsai-Mitglieder statt. Erst wurde die Bowlingbahn gestürmt, was großen Spaß machte und dann gemeinsam zu Mittag gegessen.

Frau Annett Mählmann, Leiterin der Regionalgruppe Leipzig und Organisatorin der Veranstaltung, stellte auch die Arbeit der dsai kurz vor und kommentierte am Ende: „Wir hatten einige schöne Stunden hier in der Sporthalle Nischwitz, mit regem Austausch und guten Gesprächen. Für die erste Veranstaltung dieser Art sind wir auf jeden Fall zufrieden“. Alle Teilnehmer waren der gleichen Ansicht und plädierten gleich vor Ort für eine Wiederholung im nächsten Jahr.

octapharma®

For the safe and optimal use of human proteins

Therapie mit Immunglobulinen

**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.



Octapharma GmbH
Elisabeth-Selbert-Str. 11
40764 Langenfeld
Tel.: 02173 917-0
Fax: 02173 917-111
info@octapharma.de
www.octapharma.de

Veranstaltungen rund um den 8. Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen 2015

Inzwischen ist er in mehr als 80 Ländern ein fester Aktionstag: Der „Internationale Tag der Seltenen Erkrankungen“, der am 28. Februar 2015 bereits zum achten Mal begangen wurde. Die dsai nahm dies zum Anlass, um in drei Städten über die seltene Erkrankung der angeborenen Immundefekte aufzuklären.



20. Februar 2015: Öffentliches Symposium über Seltene Erkrankungen in Hannover

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) der Medizinischen Hochschule Hannover hatte zusammen mit dem Team von Orphanet Deutschland Patienten, Ärzte sowie interessierte Mitbürger zum offenen Symposium eingeladen. Orphanet ist ein kostenloses „Referenzportal für Seltene Erkrankungen und Orphan Drugs“ (Arzneimittel für Seltene Krankheiten). Ansprechpartner für die dsai vor Ort war Frau Hannah Dettmar mit einem Info-Stand.



24. Februar 2015: Aufklärungskampagne in Hamm „Dank Euch kann ich leben!“

Gemeinsam mit dem Haema Blutspendedienst startete die dsai eine Aufklärungskampagne, die über den Einsatz und die Dringlichkeit von Blut- und Plasmaspenden für Patienten mit einem angeborenen Immundefekt informiert. Unter dem Motto „Dank Euch kann ich leben!“ hat der 28-jährige Stephan Bierwirth, dsai-Mitglied und Betroffener, im Haema-Blutspendezentrum in Hamm Plasmaspendern für ihr ehrenamtliches Engagement gedankt. Er erzählte über seinen Alltag mit einem angeborenen Immundefekt und machte darauf aufmerksam, warum die Blut- und Plasmaspenden für ihn so wichtig sind.

28. Februar 2015: dsai-Ärztefortbildung und Patiententreffen in Ulm

Die Ärztliche Fortbildung zum Thema „Angeborene Immundefekte bei Kindern und Erwachsenen“ in Ulm richtete sich an HNO-Ärzte, Allergologen, Immunologen, Internisten, Pädiater sowie an niedergelassene Ärzte anderer Fachgebiete und fand in diesem Jahr unter dem Dach des „Internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen“ statt. Im Fokus stand hier die Frage, wie sich die Krankheit auf das Leben der Betroffenen sowie deren Angehörigen auswirkt und wie wichtig in diesem Zusammenhang die frühe Diagnose und angemessene Therapie ist. Für die dsai vor Ort war Herr Friedolin Strauss, dsai-Mitglied.





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



26.628 Euro für Kinder: Galanacht der Stars war ein voller Erfolg

*Glamouröser Abend im Sarrasani Trocadero
Dinner-Variététheater: Prominente setzten sich für
Patientenorganisation dsai e.V. und Hilfsprojekt
HOPE Cape Town in Szene.*

Dresden, 6. Februar 2015 – Die Galanacht der Stars im Sarrasani Trocadero Dinner-Variététheater steht für zwei Dinge: für Freude beim Publikum über einen ungewöhnlichen Variété-Abend und für Freude bei gemeinnützigen Organisationen über großzügige Spenden. Für die diesjährige Gala hatte Unternehmenschef André Sarrasani gleich zwei Organisationen ausgewählt, deren Arbeit er mit den Spenden des Abends unterstützen will: die Patientenorganisation für angeborene Immundefekte (dsai), sowie HOPE Cape Town, ein Hilfsprojekt, das sich für am AIDS-Virus erkrankte Kinder und Jugendliche in Kapstadt einsetzt. Am Ende des glamourösen Abends konnte er 26.628 Euro zu gleichen Teilen an diese beiden Projekte übergeben. Bei der Charity-Gala tatkräftig unterstützt hatten ihn u. a. Wolfgang Lippert, Andrea Ballschuh, René Kollo, Eva Lind, Björn Casapietra, Lisa Bund und die Country-Band Truck Stop.

„Ich bin sehr froh, dass wir wieder unsere traditionelle Galanacht der Stars präsentieren konnten“, sagt André Sarrasani. „Und es macht mich stolz, dass wir mit Unterstützung der Stars und des Publikums eine so statt-

liche Summe für zwei wichtige Organisationen sammeln konnten.“ Sowohl Gabriele Gründl, Vorsitzende der dsai, als auch Viola Klein, Initiatorin der HOPE-Gala und Vorstandsmitglied von HOPE Cape Town, nahm ihren Scheck persönlich entgegen. Die dsai wird das Geld vor allem in die Aufklärung über die seltene Krankheit der angeborenen Immundefekte investieren, bei HOPE Cape Town fließt das Spendengeld in das Projekt Hope to HOME.

Für den Erfolg des Abends waren maßgeblich die zahlreichen Prominenten verantwortlich, die ohne Gage auftraten. Durch die Show führten die Moderatoren



Andrea Ballschuh und Wolfgang Lippert. Als Ex-„Wetten, dass ...?“-Moderator hatte sich Lippert für eine Saalwette stark gemacht: Wie in guten alten Zeiten konnte das Publikum zu Beginn der Show Wett-Ideen einreichen, über die die Zuschauer dann abstimmten. Bei der vom Publikum gewählten Saalwette wettete André Sarrasa-



ni, dass es nicht möglich sei, zehn Kreuzianer auf die Bühne zu bringen, die dort einen Rocksong zum Besten geben. Da hatte sich der Hausherr geirrt. Nun muss er in den kommenden Wochen den Wetteinsatz einlösen und selbst als Messdiener in der Kreuzkirche auftreten. Bei einer weiteren verlorenen Saalwette mussten Andrea Ballschuh und Wolfgang Lippert ihre Abendgarderobe tauschen, sehr zur Unterhaltung der Gäste.

„Stars auf der Bühne“-Starkoch Mirko Reeh, der auch für das Gourmet-Menü der Dinner-Show verantwortlich



ist, gab mit dem Titel „Es wird für ewig sein“ von Adoro sein Talent zum Besten, und Popsängerin Lisa Bund sang gemeinsam mit dem Kinderchor der Dresdner Philharmonie „We are the world“. Ebenfalls Unterstützung vom Kinderchor bekam der ehemalige Frontmann der DDR-Rockband Karussell, Dirk Michaelis. Sopranistin Eva Lind sowie der Tenor Björn Casapietra sangen sich stimmungsgewaltig in die Herzen der Zuschauer. René Kollo, der sich eigentlich letztes Jahr von der Bühne verabschiedet hatte, überraschte die Gäste mit einem Titel von Hans Albers. „Ich hab’ eine kleine Philosophie“ – ein Titel, den sein Vater Willi Kollo für seinen Freund Hans Albers geschrieben hatte. Schauspielerin



und Musical-Sängerin Katrin Weber präsentierte eine Hommage an André Sarrasani, der sich sichtlich gerührt zeigte.

Für Stimmung sorgte nicht zuletzt die Country-Band Truck Stop, die gemeinsam mit dem Sarrasani-Ballett auf der Bühne stand und Klassiker zum Besten gab.



Neben all dem künstlerischen Genuss hatten die Zuschauer auch die Chance auf Tombolagewinne. Als Hauptpreis wartete eine Reise nach New York auf den glücklichen Gewinner. Während der einzelnen Darbietungen animierten prominente Losverkäufer das Publikum zum Loskauf, floss doch auch dieser Erlös in die Spendensumme ein.

Zu den Losverkäuferpärchen gehörten u. a. Moderatorin Susanne Schöne mit Dirk Michaelis, Anja Koebel und Eduard Geyer, Societyexperte Daniel Slenters mit Boxerin Christina Hammer, Eva Lind und Björn Casapietra sowie Wolfgang Lipperts Ehefrau Gesine mit Musiker Andreas Bayless.

Jannina Althaus, Steffen Ball – BALLCOM GmbH

Neues von der Schirmherrin

Unsere Schirmherrin zu Gast im ZDF

Am 13.01.2015 war Michaela Schaffrath zu Gast bei „Volle Kanne“. Sie sprach kurz über die wertvolle Arbeit der dsai, über das Seltene Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte und ihre Funktion als Schirmherrin.



Für alle, die es verpasst haben, gibt's das Gespräch mit unserer Schirmherrin zum Nachhören bzw. Nachlesen in der Mediathek des ZDF: <http://tinyurl.com/qatz7az>

Beruflich ist unsere Schirmherrin neuerdings, wie in ihrem gelernten Beruf, als Krankenschwester in der Krimikomödie „Sherlock Holmes jagt Jack the Ripper“ zu sehen. Zunächst steht sie im Theater am Aegi, dann für mehrere Wochen im Neuen Theater in Hannover auf der Bühne.



Michaela als Lebensretterin

Ab sofort ist Michaela Schaffrath auch selbst stolze Besitzerin eines Spenderausweises und somit Mitglied der Lebensretter bei CSL Plasma.

Infos dazu findet Ihr hier:

www.csplasma.de

oder bei den Lebensrettern

von CSL Plasma:

www.fb.com/csplasmabraunschweig

Anzeige



„Der Nächste bitte!“
Ihre Rechte und Möglichkeiten im Gesundheitssystem.

www.vfa-patientenportal.de

Ein Internetportal rund um Patientinnen
und Patienten und ihre Versorgung.

vfa patientenportal
Eine Initiative der forschenden Pharma-Unternehmen



21.01.2015: Plasmatag in Braunschweig – 30-jähriges Jubiläum des CSL-Plasmacenters

Michaela Schaffrath war zu Gast im CSL-Plasmacenter in Braunschweig und wies zusammen mit dem stellvertretenden Vorsitzenden der dsai, Herrn Steffen Ball und Stephan Bierwirth, dsai-Mitglied, auf die Notwendigkeit von Plasma-Spenden hin. „Wirklich jeder von uns kann damit Leben retten und es tut nicht wirklich weh. Ich bin sehr froh, dass ich die dsai als Schirmherrin unterstützen darf“, sagte Frau Schaffrath im anschließenden Interview überzeugt.

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

Für Dich motivieren wir alle!

KEDPLASMA
DEUTSCHLAND
KEDRION GROUP



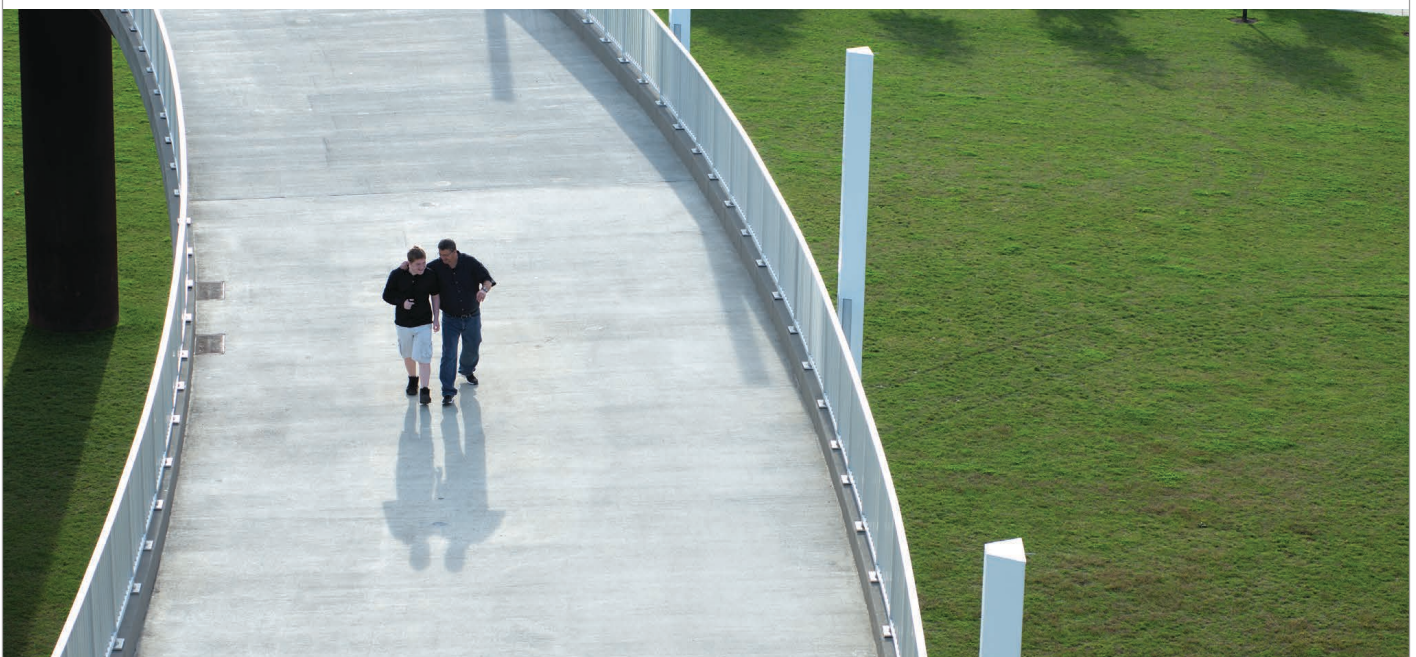
Unsere Plasmaspende-Zentren sorgen für höchste **Qualität, Service und Freude. Sag's weiter!**

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

gooding

Dein Beitrag zählt.

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

Übrigens: Seit Anfang des Jahres kann man auch bei Reisebuchungen gooding berücksichtigen!

Vorgestellt

Herr Prof. em. Dr. med. Hans-Hartmut Peter

Facharzt für Innere Medizin und Rheumatologie

Fachimmunologie DGfI

*Emeritierter Direktor der Abteilung Rheumatologie und
Klinische Immunologie und des Centrums für Chronische
Immundefizienz (CCI) am Universitätsklinikum Freiburg*



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

Herr Prof. Peter vertritt die dsai auch im AK Blut.

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

Termine

April 2015

18.–19.04.2015 Berlin – PID-Schulung

23.–25.04.2015 Freiburg – API-Tagung

Mai 2015

09.05.2015 Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

29.–31.05.2015 Alfsee – Jugendlichen-WE

Juni 2015

06.–07.06.2015 Leipzig – PID-Schulung

13.06.2015 Freiburg – Patiententag und ärztliche Fortbildung des CCI

Juli 2015

04.07.2015 Würzburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

11.07.2015 München – Ärztliche Fortbildung & dsai-Jahreshauptversammlung

September 2015

02.–05.09.2015 DGKJ München

18.–20.09.2015 Schnaitsee – Chiemgau-Wochenende

26.–27.09.2015 Rhein-Ruhr – PID-Schulung

Oktober 2015

23.10.2015 Freiburg – Schulveranstaltung

31.10.2015 Münster – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

November 2015

05.–06.11.2015 Budapest – IPIC Kongress

06.–08.11.2015 Hannover – PID-Schulung

07.11.2015 Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

07.11.2015 Siegen – Patiententag

13.11.2015 München – Schulveranstaltung

14.11.2015 Mainz – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

21.11.2015 Stuttgart – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

21.11.2015 Hamburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

28.11.2015 Regensburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Weitere Veranstaltungen sind in Planung:

11.–13.09.2015 Möhnesee – Fam.-WE

25.–27.09.2015 Klingenthal – Fam.-WE

23.–25.10.2015 Schnaitsee – RGL-Treffen

Sobald wir die Genehmigungen dafür erhalten,
werden die Einladungen an die Mitglieder versendet.

Kontakt



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

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 3133

Frankfurt: Gerd Klock
gerd.klock@dsai.de * Tel. 06071-13 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