

*** Forschung:**
Gendiagnostik bei Immundefekten S.4

*** Rechtliches:**
Erstattung der Fahrtkosten S.6

*** Fachbericht:**
Neues aus der Forschung S.14



Vorwort

„Nichtstun ist die allerschwierigste Beschäftigung.
Und zugleich diejenige, die am meisten Geist voraussetzt.“

(Oscar Wilde)

Es ist Sommer, die schönste Zeit des Jahres – wie ich finde.

In meinem Sommerurlaub werde ich es wie Oscar Wilde halten und versuchen, einfach zwischendurch gar nichts zu tun. Ich hoffe, dass ich ein paar Tage ans Meer komme, und habe mir gerade meinen persönlichen perfekten Sommertag ausgemalt: frühmorgens im Meer schwimmen, mittags in der Hängematte lesen und abends dem Rauschen der Wellen lauschen.

Apropos Sommer und Urlaub, wir machen von 17.–28. August (KW 34/35) Betriebsurlaub. Ich wünsche Ihnen, liebe Leser, eine wunderschöne und entspannende Urlaubszeit bei hoffentlich guter Gesundheit!

In dieser Ausgabe des dsai-Newsletters lesen Sie als Hauptthemen:

* **Gendiagnostik bei Immundefekten** | Prof. Carmen Scheibenbogen

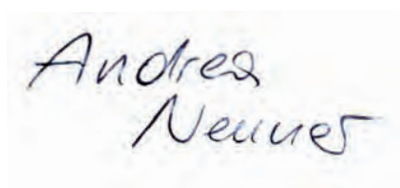
* **Neues aus der Forschung** | Dr. Dr. Fabian Hauck

* **Erstattung der Fahrtkosten** | Pressereferent einer Krankenkasse

Außerdem lesen Sie neben weiteren interessanten Beiträgen über die API-Tagung, über das Kinder-Netzwerk sowie über die Wichtigkeit des Datensammelns für das PID-Net. Und wie immer erfahren Sie neues von den Schirmherren der dsai und Berichte über die zahlreichen Veranstaltungen. Eine neue Rubrik „Patientengeschichten“ wurde eingeführt.

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

Alles Liebe und Gute!
Herzlichst, 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



Gendiagnostik bei Immundefekten

Was ist Gendiagnostik

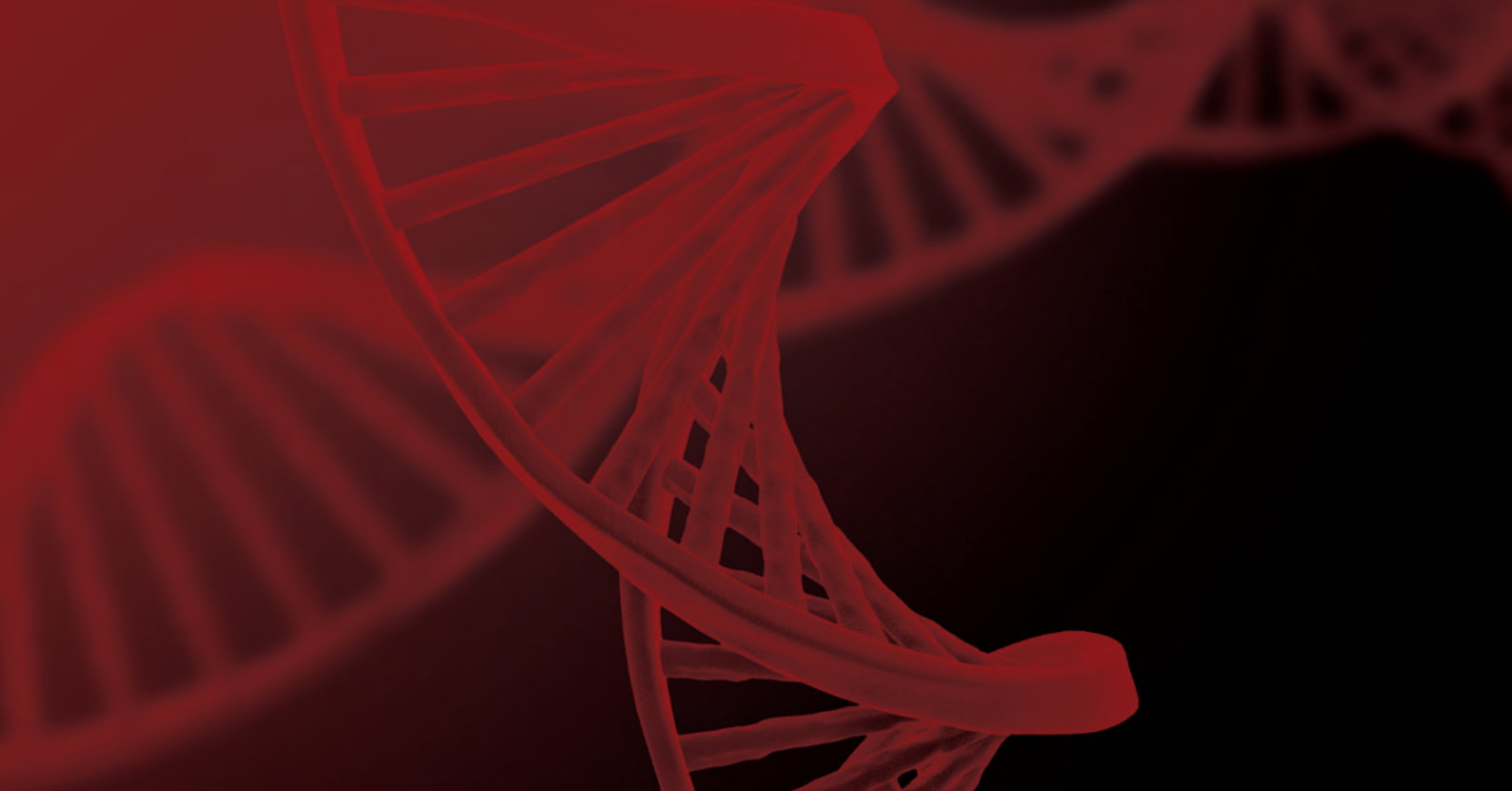
Die sogenannte Sanger-Sequenzierung bezeichnet die klassische Methode für die Untersuchung eines Gens (der DNS-Sequenz), das die genetische Information für ein bestimmtes Protein trägt. Es ermöglicht die Diagnostik von Erkrankungen, die durch Mutationen in einem bekannten Gen verursacht sind, wie z.B. dem Hyper-IgE-Syndrom.

Mit der sogenannten "Next-Generation-Sequencing" (NGS) können gleichzeitig verschiedene Gene untersucht (sequenziert) werden, was eine erhebliche Ersparnis an Zeit und Kosten mit sich bringt. Während die Gensequenzierung bislang eine aufwendige Spezialdiagnostik war und nur bei einem konkreten Verdacht auf einen bestimmten Gendefekt zum Einsatz kam, wird die NGS-Methode in Zukunft die Gendiagnostik auch bei Erkrankungen ermöglichen, bei denen viele Gene untersucht werden müssen, um den Gendefekt zu finden, wie z.B. bei COVID. In der klinischen Diagnostik wird dabei nicht das gesamte Genom, sondern nur eine kleine Auswahl von Genen untersucht, die für die jeweilige Erkrankung relevant ist, die sogenannte Paneldiagnostik. Dazu werden alle für die jeweilige Erkrankung in Frage kommenden Gene eines Patienten zunächst angereichert und dann parallel sequenziert. Voraussetzung dafür ist, dass die

relevanten Gendefekte bereits bekannt sind. Für die Untersuchung ist nur eine kleine Blutprobe des Patienten notwendig. Diese Untersuchung hat nicht nur den Vorteil, dass sie relativ schnell und kostengünstig ist, sondern auch, dass Zufallsbefunde für andere Gendefekte sehr unwahrscheinlich sind.

Gendiagnostik bei Immundefekten

In den vergangenen Jahren gab es einen rasanten Wissenszuwachs in der Genetik, so dass man inzwischen für ca. 260 Immundefekterkrankungen den Gendefekt kennt. Meist können unterschiedliche Gendefekte zu ähnlichen Immunfunktionsstörungen führen. Es ist dann nicht sinnvoll, nur ein Gen zu untersuchen. Inzwischen ist die Technik der Genpanel-Sequenzierung so weit etabliert, dass alle bislang bekannten Immundefektgene in einem Panel sequenziert werden können. Das von uns am Institut für Medizinische Genetik der Charité verwendete Genpanel schließt alle 260 Defekte ein, die in der aktuellen Publikation der IUIS (International Union of Immunological Societies) zusammengefasst sind (Al-Herz 2014). Es ist davon auszugehen, dass sich diese Liste in den kommenden Jahren erweitert, da bisherige Forschungsergebnisse annehmen lassen, dass viele Immundefektgene noch nicht bekannt sind.



Die Kosten, die für die Paneldiagnostik entstehen, sind dabei vergleichbar mit denen für nur ein einziges Gen nach der klassischen Sequenzierung. Abrechenbar ist jedoch bislang nur die Sequenzierung einzelner Gene, so dass momentan noch für jeden Patienten für die Paneldiagnostik eine aufwendige Einzelanfrage bei der Krankenkasse durchgeführt werden muss, der auch nicht immer zugestimmt wird. Die dsai setzt sich daher auch politisch dafür ein, dass die Kosten für die Paneldiagnostik bei Immundefekt-Patienten übernommen werden.

Warum ist Gendiagnostik bei Immundefekten sinnvoll?

Bei den meisten Patienten mit Immundefekten ist bislang keine Gendiagnostik erfolgt. Die Behandlungsmöglichkeiten und Prognose der Erkrankungen werden abhängig vom Gendefekt jedoch in Zukunft sehr unterschiedlich sein.

Während bestimmte Defekte zukünftig ursächlich behandelt werden können, wäre bei anderen Defekten möglicherweise eine intensivere Behandlung bis hin zur frühzeitigen Stammzelltherapie indiziert. Auch das Vererbungsrisiko kann bei bekanntem Gendefekt sehr viel besser abgeschätzt werden.



*Prof. Dr. med. C. Scheibenbogen
Hämatologin/Onkologin/Immunologin
Leiterin der Immundefekt-Ambulanz für Erwachsene der Charité
Stellv. Direktorin des Instituts für Medizinische Immunologie der Charité*



*Prof. Dr. med. Stefan Mundlos
Genetiker und Kinderarzt
Direktor des Instituts für Medizinische Genetik der Charité*

Fahrtkosten

Bezahlen die gesetzlichen Krankenkassen die Fahrtkosten zum Arzt oder ins Krankenhaus?

Diese Frage beschäftigt viele Versicherte, vor allem wenn sie sich in ärztlicher Behandlung befinden oder vor einem Klinikaufenthalt stehen. Die gute Nachricht: Der Gesetzgeber sieht einen Zuschuss zu den Fahrtkosten vor, wenn die Fahrt aus medizinischen Gründen erforderlich ist. Allerdings gilt dies nur für Fahrten, die im Zusammenhang mit einem stationären Aufenthalt wie zum Beispiel einer Krankenhausbehandlung stehen, der von der Krankenkasse getragen wird. Der Zuschuss erfolgt zudem auch für Fahrten zu einer vor- oder nachstationären Behandlung sowie bei ambulanten Operationen, wenn dadurch eine stationäre Krankenhausbehandlung vermieden oder verkürzt wird.

Noch bis 2003 konnten die Krankenkassen alle Fahrten zur ambulanten Behandlung bezuschussen. Diese Leistung wurde jedoch vom Gesetzgeber mit Inkrafttreten des GKV-Modernisierungsgesetzes abgeschafft. Daher können Krankenfahrten im ambulanten Bereich heute lediglich in Ausnahmefällen übernommen werden. Beispiele hierfür sind Fahrten zur Dialysebehandlung, Strahlen- oder Chemotherapie. Eine weitere Besonderheit gibt es hier für Personen, die nach ihrem Schwerbehindertenausweis außergewöhnlich gehbehindert, blind oder besonders hilfsbedürftig sind oder die sich in der Pflegestufe 2 und 3 befinden. Auch für diese Patienten können Fahrten zum Arzt oder zu anderen medizinischen Behandlungen bei Vertragspartnern von der Krankenkasse getragen werden. Zusätzlich können Ärzte bei Erkrankungen, die von den genannten Ausnahmeregelungen nicht erfasst werden, aber von vergleichbarem Schweregrad sind, eine Fahrkostenübernahme verordnen.

In welche Höhe die AOK und andere Kassen die Kosten tragen, richtet sich in erster Linie nach dem medizinisch notwendigen Transportmittel. Dabei ist zu beachten, dass der behandelnde Arzt die medizinische Notwendigkeit einer Krankenförderung mittels eines entsprechenden Vordrucks bescheinigen muss und dieser zur Genehmigung bei der zuständigen Krankenkasse eingereicht wird. Übernommen werden können Auslagen für Fahrten mit den öffentlichen Verkehrsmitteln oder dem PKW. Bei Fahrten mit dem Auto wird jeder gefahrene Kilometer mit 20 Cent angesetzt.

Sprechen medizinische Gründe gegen die Nutzung dieser beiden Optionen, kommen für die Beförderung auch Taxis, Kranken- und Rettungswägen in Frage. Da die Leistung in den meisten Fällen genehmigungspflichtig ist, sollte der Versicherte im Vorfeld Rücksprache mit seiner Krankenkasse halten.

Die Fahrtkosten werden von den Krankenkassen nahezu komplett übernommen. Der Versicherte hat lediglich eine Zuzahlung in Höhe von 10% der Kosten, mindestens 5 Euro und höchstens 10 Euro, pro Fahrt zu leisten. Übrigens: Viele Eingriffe erfolgen meist im nächstgelegenen Krankenhaus. Dabei liegen die entstandenen Fahrkosten mit dem PKW oder dem Zug häufig unter der Zuzahlung des Versicherten, weswegen es dann zu keiner Erstattung kommt.

Versicherte, die Anspruch auf Erstattung der Fahrtkosten haben, reichen hierfür nach erfolgter Behandlung die entsprechenden Belege bei ihrer Krankenkasse ein. Bei Fahrten mit dem PKW sind die gefahrenen Kilometer anzugeben. Wurde für den Transport ein Rettungswagen eingesetzt, müssen Versicherte keine Ausgaben vorschießen. Die Kosten werden direkt vom jeweiligen Dienstleister (Deutsches Rotes Kreuz und andere) mit der Krankenkasse abgerechnet. Der Eigenanteil wird dann im Nachhinein beim Versicherten eingefordert.

Abschließend noch ein kleiner Tipp für den Urlaub: Schnell passiert in der Ferne mal ein Unfall. Bei kleineren Blessuren ist die Heimreise mit dem Flugzeug kein Problem. In Einzelfällen kann es jedoch schon einmal vorkommen, dass für den Rücktransport ins Heimatland ein Rettungsflugzeug zum Einsatz kommt. Und das kann richtig teuer werden: Die Kosten hierfür gehen schon mal in den vier- bis fünfstelligen Eurobereich und können von den Krankenkassen NICHT übernommen werden. Deswegen empfiehlt die AOK allen Versicherten den Abschluss einer privaten Reisezusatzversicherung, die diese Kosten abdeckt.

Michael Bernatek,
Pressereferent AOK-Bundesverband



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**

32. Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) zusammen mit der 23. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie (DGPI)

Die diesjährige 32. Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) fand zusammen mit der 23. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie im Historischen Kaufhaus und den vergesellschafteten Gebäuden Alte Wache und Kooperatur in Freiburg statt. Grundgedanke dieser Liaison war es, die thematische Schnittmenge der beiden pädiatrischen Disziplinen, also insbesondere Inflammation und Infektion, aus den Blickwinkeln des pädiatrischen Immunologen und Infektiologen zu beleuchten, um einen strukturierten inhaltlichen Austausch zu fördern.

Die beiden Kongresspräsidenten, Stephan Ehl für die API und Philipp Henneke für die DGKI, bewiesen bereits im Vorfeld anhand der Auswahl des weltweiten Tagungsortes Freiburg, der beeindruckend schönen Tagungsräumlichkeiten um das Historische Kaufhaus und des hochwertig erstellten Programms, dass eine derartige Interaktion, jenseits der gewohnten Abläufe möglich und gewinnbringend ist. Bemerkenswert war die unverändert hohe klinisch-translations- und biologisch-grundlagenwissenschaftliche Qualität der Kongressbeiträge und die Anwesenheit national und international führender pädiatrischer Infektiologen und Immunologen.

Den Auftakt der Jahrestagung machten Workshops zu aktuellen pädiatrischen Themen, wie Antibiotic Stewardship in der Neonatologie, Knochen- und Gelenksinfektionen, Molekulare Diagnostik von Atemwegsinfektionen, Impfen bei Immunsupprimierten, Tropen- und Migrantenpädiatrie und Mykobakterien, die durch eine entspannte Atmosphäre und eine offene Diskussionskultur geprägt waren.

Ein besonderer Höhepunkt war der Hauptvortrag „Infektion und Immunität“ von Steve Holland vom National Institutes of Health (NIH), USA. Darüber hinaus profitierten die Kongressteilnehmer von Übersichtsvorträgen international renommierter Redner, wie Mihai Netea (Mukosale antifungale Immunität), Paul Verweij (Neue Antimykotika), Mike Sharland (Kongenital CMV Infektion), Dirk Busch (CMV Immunologie), Wolf-Dietrich Hardt (Salmonella Diarrhö), Holm Uhlig (Intestinales Mikrobiom), Sylvain Latour (Genetik der EBV Suszeptibilität), Shabir Madhi (Impfungen für Schwangere) Gerold Stanek und Hans-Iko Huppertz (Borreliose), Ulrich Heininger (FSME), Uwe Gross und Ralf Bialek (Konatale Toxoplasmose), Reinhard Berner und Johannes Liese (Ambulante Pneumonie) und Beate Kampmann (Multiresistente kindliche Tuberkulose).

Auch die ausgewählten Kurzvorträge überzeugten durch eine hohe Qualität, Aktualität und Innovation. Neben soliden Arbeiten zur Epidemiologie (ESID Register), zur klinischen Präsentation bereits bekannter Immundefekte (insb. AT, STAT1, PGM3, FMF, ALPS, LRBA, CTLA4) wurden auch drei neue primäre Immundefekte (DOCK2-Defizienz/Kaan Boztug, CD70-Defizienz/Sylvain Latour, RLTPR-Defizienz/Fabian Hauck) und drei Phänokopien bekannter Immundefekte vorgestellt (Uwe Kölsch: IL-6-Autoantikörper imitiert IRAK4/MYD88-Defizienz, Anne Rensing-Ehl: Gray-Platelet-Syndrom imitiert ALPS, Manfred Hönig: Komplettes DiGeorge Syndrom verursacht durch Schwangerschaftsdiabetes).

Der Poster-Rundgang bot Gelegenheit zahlreiche qualitativ hochwertige Studien und Analysen persönlich mit den jeweiligen Ärzten und Wissenschaftlern zu besprechen. Seitens der API lag ein besonderer Schwerpunkt

auf dem Neugeborenen-Screening auf schwere T- und B-Zelldefizienz. Über den Ist-Zustand der inhaltlichen, strukturellen und politischen Situation in Deutschland berichtete der Arbeitskreis Neugeborenen-Screening in einer sehr gut besuchten Früher-Vogel-Veranstaltung, (7:30 Uhr!) moderiert durch Carsten Speckmann.

Ein besonderer Höhepunkt war die interaktive Fallbesprechung, moderiert durch Markus Hufnagel und Carsten Speckmann.

Selbstverständlich war auch die dsai mit einem Informationsstand und einem Power-Vortrag über ihre Arbeiten und Ziele durch ihren stellvertretenden Vorsitzenden Steffen Ball vertreten.

Die begleitende Industrieausstellung und die Lunch-Symposien waren eine willkommene Möglichkeit, sich über bewährte und innovative Produkte zu informieren, und diente auch dem persönlichen Austausch im Sinne der Optimierung der Patientenversorgung.

In der API Mitgliederversammlung wurde wie gewohnt intensiv und produktiv über aktuelle Themen, zukünftige Veranstaltungen – 33. API Jahrestagung in Berlin, Kongresspräsident Horst von Bernuth- und wünschenswerte fachliche und politische Ziele diskutiert. Erwähnenswert ist insbesondere der erstmalige Gaststatus internistischer Immunologen und der explizite Wunsch seitens der API eine weitere Verzahnung der pädiatrischen und internistischen Immunologen mit dem Ziel einer verbesserten Transition junger Erwachsener mit PID in die Erwachsenenmedizin zu erreichen.

Ein weiterer Höhepunkt war zweifelsohne der gemeinsame Gesellschaftsabend im charmant-reduzierten Ambiente der Wodan-Halle. Hier wurde der diesjährige Walter-Hitzig Preis der API an Frau Désirée Schubert für ihre Arbeit über die CTLA4-Defizienz (publiziert in Nature Medicine!) und die Posterpreise der gemeinsamen Jahrestagung verliehen. Insbesondere die Ernennung von Prof. Hans Wolfgang Kreth zum Ehrenmitglied der DGPI war ein sozialer Höhepunkt.

Abschließend ist es nicht übertrieben, von einer ausgezeichneten gemeinsamen API und DGPI Jahrestagung zu sprechen, und allen Beteiligten erneut für ihr unermüdliches Engagement zu danken.



*Dr. med. Dr. sci. nat. Fabian Hauck
Dr. von Hauersches Kinderspital
München*

Urlaubsregelung für Eltern von chronisch kranken Kindern

Die Betreuung chronisch kranker Kinder stellt jede Familie vor große Herausforderungen. Besonders schwierig ist es, wenn die Betreuung des Kindes Flexibilität der Eltern hinsichtlich ihrer Arbeit erfordert.

Muss ein krankes Kind betreut werden, stehen dabei jedem arbeitenden Elternteil fünf Arbeitstage/Jahr mit vollen Bezügen zu.¹ Das gilt auch, wenn der Beantragende zurzeit nicht arbeitet und dies nicht von ihm verschuldet ist. Notwendig ist hier ein Attest eines Arztes, dass die Betreuung des Kindes nicht auf andere Weise zu gewährleisten ist.

Wenn die fünf Tage nicht ausreichen, die bezahlte Freistellung aus arbeits- oder tarifrechtlichen Gründen ausgeschlossen ist, oder die Tage schon ausgeschöpft wurden, können pro Elternteil zehn Tage Freistellung von der Arbeit verlangt werden, wenn das Kind noch keine dreizehn Jahre alt ist.² Freistellung bedeutet hier, dass die Tage nicht bezahlt werden. Allein Erziehende haben Anspruch auf 20 Tage, maximal gilt die Höchstgrenze von 25 Tagen, wenn mehrere Kinder betreut werden müssen. Ein Arzt muss die Krankheit bescheinigen und es muss sichergestellt sein, dass niemand anderer in der Familie das Kind betreuen kann.³

Bei der zuständigen Krankenkasse kann ein Kinderkrankengeld, nach den gleichen Vorgaben wie oben beschrieben, beantragt werden. Voraussetzungen sind eine kinderärztliche Bescheinigung des Arztes über die Krankheit des Kindes und eine Freistellung des Versicherten. Zuvor schon bezahlte Freistellung zur Pflege des Kindes wird auf den Betrag angerechnet. Er beträgt in der Regel 90 %



des in der Zeit der Freistellung verdienten Nettoverdienstes.⁴ Besteht ein Anspruch auf Sonderzahlungen (Weihnachtsgeld, Urlaubsgeld) in den letzten zwölf Monaten, beträgt das Kinderkrankengeld 100 %.

Gesetzlich versicherte Arbeitnehmer haben darüber hinaus Anspruch auf eine unbefristete Freistellung von ihrem Arbeitsplatz⁵, wenn das zu betreuende Kind das 12. Lebensjahr nicht vollendet hat, es lebensverkürzend erkrankt ist, nur noch palliativ versorgt werden kann und keine Aussicht auf Heilung besteht. Diese Freistellung kann, wenn beide Elternteile gesetzlich versichert sind, nur einer beanspruchen. Nach § 45 Abs.5 SGB V haben im letzten Fall auch privat Versicherte einen Anspruch auf unbezahlte, langfristige Freistellung von ihrem Arbeitsplatz.



Seit der Unterzeichnung der UN-Behindertenkonvention im Jahr 2009 hat sich die Rechtsprechung für chronisch kranke Arbeitnehmer zum Positiven gewandelt. Behinderte dürfen schon seit längerer Zeit nicht wegen ihrer Einschränkung benachteiligt werden. 2006 hatte der Europäische Gerichtshof (EuGH) festgelegt, „dass eine Behinderung eine Beeinträchtigung ist, die die Teilhabe am Erwerbsleben „über einen langen Zeitraum“ einschränkt (Aktenzeichen: C-13/05)“. Im April 2013 bekräftigte der EuGH die Rechte von chronisch Kranken, indem er in einem Urteil festlegte, dass „dies auch physische, geistige oder psychische Krankheiten umfasst, wenn diese zu „Einschränkungen von langer Dauer“ führen“. Somit dürfen auch chronisch Kranke nicht wegen ihrer Erkrankung benachteiligt werden. Problematisch ist allerdings, dass diese EU-Vorgaben vom deutschen Recht auch umgesetzt werden müssen und sich die Vorgaben noch nicht in allen Gebieten Deutschlands Gehör verschafft haben.

Chronisch kranke Menschen müssen ihrem Arbeitgeber nicht mitteilen, dass sie erkrankt sind, solange ihre Erkrankung die Ausübung ihrer Arbeit nicht behindert. Solange beispielsweise ein insulinpflichtiger Diabetiker sich die über den Tag notwendigen Gaben verabreichen kann und dies keine Einschränkung seiner Arbeit bedeutet, ist keine Anzeigepflicht gegeben. Anders sieht es mit Erkrankungen aus, die sich im Täglichen auswirken. Ein hyperaktiver ADHS-Erkrankter beispielsweise, der sich eventuell nur kurz konzentrieren kann und Arbeitspausen

benötigt, um dann wieder effektiv sein zu können, sollte seinem Arbeitgeber gegenüber die Erkrankung erwähnen und erklären. Es kann sonst zu (frühzeitigen) Kündigungen kommen.

Prinzipiell darf wegen einer chronischen Erkrankung ein Arbeits- oder Praktikumsplatz nicht abgelehnt werden. Im Einzelfall sprechen die persönlichen Gegebenheiten, die mit der Erkrankung einhergehen, dennoch gegen die Aufnahme des Praktikums oder des Arbeitsplatzes. Beispielsweise ist ein von Autismus-Spektrum-Störung (ASS) betroffener Mensch wegen der sozialen Schwierigkeiten, die mit ASS einhergehen, nicht geeignet, im Publikumsverkehr zu arbeiten. Symptomlose chronische Erkrankungen, beispielsweise eine HIV-Erkrankung, kann nicht zur Ablehnung eines Arbeitsplatzes führen.

Dr. phil. Annette Mund, Kindernetzwerk e.V.

¹ siehe § 616 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) und

² siehe § 45 Abs. 2, Satz 1 Sozialgesetzbuch (SGB) V

³ http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a164-entgeltfortzahlung-bei-krankheit-und-an-feiertagen.pdf?__blob=publicationFile

⁴ siehe: http://www.haufe.de/sozialwesen/leistungen-sozialversicherung/ab-112015-geaenderte-berechnung-des-kinderkrankengeldes_242_276690.html

⁵ siehe § 45 Abs. 4

Unterstützen Sie das deutsche PID-Register!

Wie Sie helfen können, die Immundefektforschung zu unterstützen und angeborene Immundefekte bekannter zu machen

Mein Name ist Sabine El-Helou und ich bin die medizinische Dokumentarin des deutschen Registers für Primäre Immundefekte (PID). Meine Arbeit besteht vor allem darin, Kliniken zu besuchen, die kein Personal haben, um ihre Patientendaten selbst in das Register einzugeben. Meine Arbeit ist sehr wichtig. Das sieht auch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) so und finanziert daher meine Stelle über das PID-NET Projekt (www.pid-net.org).

Sie und Ihre Kinder sind wichtig!

Warum ist meine Arbeit so wichtig? Weil Sie, beziehungsweise Ihre Kinder, wichtig sind! Bei dem ganzen Projekt stehen die Patienten im Mittelpunkt, die an einem primären Immundefekt leiden. Ihnen soll durch das Register besser geholfen werden können.

Je mehr PID-Patienten registriert sind, desto kräftiger ist unsere Stimme in der Öffentlichkeit, der Politik sowie bei der Pharmaindustrie, damit für Sie Sponsoren gefunden, Gesetzgeber auf Ihre Problematik aufmerksam gemacht und Pharmafirmen überzeugt werden, dass es genügend betroffene Menschen gibt und es sich lohnt, neue und bessere Medikamente zu entwickeln. Ihre Daten (natürlich ohne namentlichen Bezug auf Sie!) können Ansätze für Studien und medizinische Veröffentlichungen sein, sodass auch Ihr Arzt von neuen medizinischen Erkenntnissen profitiert und informiert werden kann.

Das Register

2004 wurde in Freiburg u.a. durch Prof. Bodo Grimbacher ein europäisches Register für PID ins Leben gerufen (siehe esid.org/Working-Parties/Registry/). In den ersten vier Jahren wurden kaum Patienten aus Deutschland gemeldet, während z.B. in Frankreich tausende Patienten gemeldet wurden. Einer der Gründe hierfür war, dass in Frankreich medizinische Dokumentarinnen finanziert werden, die in die Kliniken fahren und Daten eingeben. Als die Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) 2009 das PID-NET Konsortium gründete, wurde beim BMBF der Antrag gestellt, auch eine Stelle für einen Dokumentar zu finanzieren, was bewilligt wurde. Es wurde zudem entschieden, das deutsche PID-Register als Teil des europäischen ESID-Registers zu realisieren. Die Glückliche, welche diese Stelle besetzen durfte, bin ich. Ich begann zunächst mit der Kontaktaufnahme zu den Kliniken und fuhr ab 2010 zu den Zentren, um Daten einzugeben. In der Folgezeit stieg die Patientenzahl von ca. 700 auf die beträchtliche Zahl von 1.999 im Sommer 2014.

Im Sommer 2014 ging eine neu konzipierte und neu programmierte Version des ESID-Registers online, denn Computertechnik und medizinische Erkenntnisse entwickelten sich in den letzten 10 Jahren rasant weiter. Mit dem neuen Register verbessert sich die Datenqualität u.a. durch automatische Qualitätschecks, durch genauere Definition der verschiedenen PIDs und einen vereinfachten Datensatz. Daten aus dem bestehenden Register wurden in das neue System übernommen.

Wir sind auf Ihre Hilfe angewiesen!

Wir vermuten, dass wir derzeit weniger als die Hälfte der Patienten registriert haben. Offenbar wissen wir bei vie-

Größe der Kreise entsprechend der Anzahl der dokumentierten Patienten im neuen ESID-Register (Stand 15.5.2015)



len der Patienten bis jetzt nicht einmal, wo Sie behandelt werden. Deshalb ist es für uns sehr wichtig, dass Sie Ihren Arzt auf das Register ansprechen.

Wie können Sie uns konkret helfen, damit wir Ihnen, Ihrem Kind und anderen PID-Betroffenen in Deutschland und der ganzen Welt helfen können – falls Sie bzw. Ihr Kind noch nicht registriert sind? Ganz einfach – lassen Sie sich registrieren. Wie?

* Fragen Sie Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt, ob sie bzw. er schon beim nationalen PID-Register bzw. dem ESID-Register mitmacht.

Sie können auch die teilnehmenden Zentren auf der ESID-Homepage einsehen

<http://esid.org/Working-Parties/Registry/New-ESID-Registry>. Falls Ihre behandelnde Ärztin/Ihr behandelnder Arzt noch nicht mitmacht, bitten Sie sie/ihn darum. Geben Sie ihr/ihm meine E-Mail Adresse (sabine.el-helou@uniklinik-freiburg.de), um mit mir Kontakt aufzunehmen.

* Lassen Sie sich die Patienteninformation bzw. Einverständniserklärung zum Durchlesen und Unterschreiben geben.

<http://esid.org/Working-Parties/Registry/Informed-patient-consent>

* Fragen Sie andere PID-Betroffene, ob sie schon im ESID-Register registriert sind. Wenn nicht, ermuntern Sie diese mitzumachen.

Das ganze PID-NET Projekt wurde Ihrewegen ins Leben gerufen und ist für Sie da. Damit kann die Forschung auf dem Gebiet der Primären Immundefekte weiter betrieben werden und Ärzte können mehr untereinander in Kontakt treten bzw. sich austauschen. Über Studien

und medizinische Publikationen anhand von Daten aus dem ESID Register können Ärzte mehr über Ihre Krankheit lernen und dieses Wissen dann für Sie und andere PID-Betroffene in der Diagnosestellung und Behandlung einfließen lassen.

Vielen herzlichen Dank an dieser Stelle all denjenigen von Ihnen, die sich bzw. Ihr Kind schon registrieren ließen, denn nur durch Sie konnte das Register sich so gut entwickeln und Studien und Publikationen entstehen lassen. Ich wünsche Ihnen, Ihrer Familie und Freunden von ganzem Herzen alles Gute.

Sabine M. El-Helou

Universitätsklinikum Freiburg

CCI Centrum für Chronische Immundefizienz

Clinical Research Unit (CRU)

Sabine M. El-Helou

Med. Dokumentarin für das PID-NET Register

Engesserstr. 4

79108 Freiburg

Telefon: +49 (0)761 270-34450

Telefax: +49 (0)761 270-36960

E-Mail: sabine.el-helou@uniklinik-freiburg.de

www.pid-net.org/registry

esid.org/Working-Parties/Registry

www.uniklinik-freiburg.de/ccl

Neues und Wichtiges aus der Immundefekt-Forschung

Die biomedizinische Forschung im Bereich der Primären Immundefekte (PID) ist ein sich rasant entwickelndes Feld. Dieser Dynamik liegt insbesondere die Möglichkeit zugrunde, alle kodierenden Genabschnitte oder sogar das gesamte Genom eines Patienten binnen weniger Wochen zu sequenzieren und zu analysieren.

Ziel dieser Kurzübersicht kann es aufgrund des aktuellen Publikations- und Datenreichtums nicht sein, alle rezenten Entdeckungen mit letzter wissenschaftlicher Präzision darzustellen. Vielmehr sollen fünf Arbeiten referiert werden, die neue funktionelle Erkenntnisse zur Biologie der Lymphozyten (CTPS1- und TTPII-Defizienz) und neutrophilen Granulozyten (JAGN1-Defizienz) gebracht haben, bzw. für eine größere Anzahl von an PID erkrankten Menschen von diagnostischer und therapeutischer Relevanz sind (CTLA4-Defizienz).

CTPS1-Defizienz

Martin et al. beschreiben in ihrem Artikel CTP synthase 1 deficiency in humans reveals its central role in lymphocyte proliferation (Nature. 2014 Jun 12) einen neuen kombinierten Immundefekt, der sich durch wiederkehrende Herpesvirusinfektionen, wie Epstein-Barr-Virus und Cytomegalie-Virus, bemerkbar macht. Die molekulare Grundlage dieses PID ist eine homozygote Genmutation im Enzym CTP Synthase 1, die dazu führt, dass aktivierte T- und B-Zellen nicht ausreichend Cytidintriphosphat (CTP) herstellen können. Als Folge dessen können die T- und B-Zellen im Zuge einer adaptiven Immunantwort nicht ausreichend proliferieren und insbesondere Herpesvirusinfektionen kontrollieren. Martin et al. sehen die Bedeutung ihrer Arbeit in der Entdeckung eines neuen Lymphozyten-spezifischen Stoffwechselvorgangs, der durch eine gezielte pharmakologische Hemmung der CTP Synthase 1 künftig ggf. zur pharmakologischen Therapie überschießender Immunreaktionen genutzt werden könnte.

TTPII-Defizienz

Lu et al. beschreiben in ihrem Artikel Dual proteolytic pathways govern glycolysis and immune competence [Cell. 2014 Dec 18;159(7)] einen neuen syndromalen kombinierten Immundefekt, der sich mit Infektionsanfälligkeit, Autoimmunität und psychomotorischer Entwicklungsverzögerung manifestiert. Ursache dieses PID sind homozygote Genmutationen im Enzym Tripeptidyl-Peptidase II, das Bestandteil eines intrazellulär vorliegenden proteolytischen Komplexes ist und dem klassischen Protein-abbauenden Proteasom nachgeschaltet ist. Tripeptidyl-Peptidase II-defiziente Zellen kompensieren diesen Defekt durch eine erhöhte Anzahl an Lysosomen und einer erhöhten proteolytischen Gesamtaktivität. Die erhöhte intrazelluläre Lysosomenanzahl führt im Nebenschluss zu einem selbstverdauenden Abbau der Hexokinase 2, einem wichtigen Glukose-bereitstellenden Enzym. Die gestörte Glukosebereitstellung wiederum führt zu einer gestörten Effektorleistung insbesondere der Lymphozyten, aber auch von Immunzellen des angeborenen Immunsystems und zur gestörten neurologischen Entwicklung. Die herausragende Bedeutung dieser Arbeit liegt in der Charakterisierung der engen Interaktion von Eiweiß- und Zuckerstoffwechsel mit einer effizienten Immunantwort.

JAGN1-Defizienz

Boztug et al. beschreiben in ihrem Artikel JAGN1 deficiency causes aberrant myeloid cell homeostasis and congenital neutropenia [Nat Genet. 2014 Sep;46(9)] eine neue

Form der schweren kongenitalen Neutropenie. Ursache dieses PID sind homozygote Mutationen im Gen JAGN1, die zu ultrastrukturellen Veränderungen der neutrophilen Granulozyten, wie beispielsweise zur reduzierten Granulierung, und zu einer gestörten Glykosylierung, also zu einer fehlerhaften Verknüpfung von Eiweißen mit Zuckermolekülen führen. Die Summe dieser Veränderungen führt letztlich zu einem erhöhten Absterben der neutrophilen Granulozyten. Wichtig ist die Beobachtung, dass diese Form der schweren kongenitalen Neutropenie nicht auf die übliche Behandlung mit dem Wachstumsfaktor G-CSF anspricht und nach Diagnosestellung somit frühzeitig eine allogene Knochenmarktransplantation erwogen werden sollte. Von wissenschaftlicher Bedeutung ist die Arbeit aufgrund der Erstbeschreibung von JAGN1 als wichtigem Differenzierungs- und Überlebensfaktor neutrophiler Granulozyten.

CTLA4-Defizienz

Kuehn et al. und Schubert et al. beschreiben in ihren Arbeiten Immune dysregulation in human subjects with heterozygous germline mutations in CTLA4 und Autosomal dominant immune dysregulation syndrome in humans with CTLA4 mutations einen neuen PID, der sich neben einer CVID-artigen Hypogammaglobulinämie und Infektionsanfälligkeit insbesondere durch schwere Autoimmunität und Lymphoproliferationen manifestiert. Heterozygote Mutationen in CTLA4, einem inhibitorischen Zelloberflächenmolekül, das insbesondere auf regulatorischen T-Zellen zu finden ist, liegen diesem PID zu-

grunde. Durch die reduzierte Anzahl von CTLA4 sind die regulatorischen T-Zellen nicht in der Lage, die aktivierenden Bindungspartner CD80 und CD86 auf Antigen-präsentierenden Zellen aufzunehmen und abzubauen. Daraus resultiert eine nicht kontrollierte Vermehrung und Aktivierung von autoreaktiven T- und B-Zellen. Wichtig sind die Beobachtungen, dass Anlageträger der genetischen Veränderung lange klinisch gesund sein können, erst im späten Erwachsenenalter mit relativ häufigen Autoimmunerkrankungen, wie beispielsweise Diabetes mellitus Typ 1, aber auch in früher Kindheit mit schweren und nicht zu beherrschenden Autoimmunerkrankungen manifestieren können. Die Bedeutung dieser Entdeckung, dürfte über die wenigen bisher beschriebenen Patienten hinausreichen und es ist zu erwarten, dass in naher Zukunft zahlreiche weitere Patienten identifiziert werden.



*Dr. med. Dr. sci. nat. Fabian Hauck
Dr. von Hauversches Kinderspital
München*

Tipps von Mitgliedern für Mitglieder

Manuka-Honig als Antibiotikum-Ersatz?

Angeregt durch die Sendung „Alles Wissen“ – „Honig auf Rezept?“ des hessischen Fernsehens vom 22.04.2015 habe ich eine Recherche über Manuka-Honig im Internet angestellt. Demnach hat dieser Honig, der aus Neuseeland stammt, eine außergewöhnlich hohe antibiotische Wirkung. Ich selbst habe daraufhin diesen sehr teuren Honig im Reformhaus gekauft. 250 g mit 400 MGO, also dem höchsten Inhaltsstoff Methylglyoxal kosten 44.90 Euro. Seit dem 24.04. nehme ich nun täglich einen halben Teelöffel davon ein. Seit vergangenen März hatte ich zum wiederholten Mal gelb-braun verfärbtes Sputum. Der CRP* lag je nach Anwendung des Laborwertes bei bis zu ca. 40. Normal wären bis zu 8. Da mein Körper kein Fieber entwickelt, sondern nur Gliederschmerzen und Abgeschlagenheit, also ein Grippegefühl ohne Fieber, lässt sich dies aushalten. Die Frage ist nur, wie weit schädigt das Sputum die Lunge. Aber ständig Antibiotika nehmen möchte ich auch nicht!

Seit etwa Mitte Mai stelle ich nun fest, dass das Sputum nur noch morgens leicht gelblich verfärbt ist. Im Laufe des Tages wird es immer heller. Dazu hat sich mein gesundheitlicher Zustand bezüglich des Grippegefühls ebenfalls verbessert.

Ich will die psychische Wirkung hier nicht unberücksichtigt lassen. Wenn man daran glaubt, dass etwas hilft, kann dies Wunder wirken. Die Recherche aus dem Internet stützt aber die Wirkung des Honigs. Bei mir wurde von Dr. Karsten Franke (St. Marienkrankenhaus Siegen) Anfang April zu meiner COVID Erkrankung auch noch ein erheblich verminderter Vitamin D Spiegel (12,60) festgestellt. Mir wurde zur Erhöhung ein Medikament verschrieben. Inwieweit dieses meinen Gesundheitszustand evtl. verbessert hat, kann ich nicht genau sagen.

Ich finde jedoch, dass dem echten Manuka-Honig eine besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden sollte.

Übrigens kann man sich die Sendung des Hessenfernsehens im Internet noch ansehen.

Herzliche Grüße

H. Peter Hörnicke, dsai-Mitglied



***Anmerkung dsai:**

CRP (C-reaktives Protein) ist ein Eiweißstoff, dessen Spiegel im Blut bei Infektionen, Entzündungen, aber auch bei Gewebsschäden steigt. CRP ist nicht spezifisch für eine bestimmte Krankheit. Die Höhe des CRP-Anstiegs erlaubt dagegen einen Rückschluss auf die Schwere der zugrunde liegenden Krankheit.

Was ist CRP? CRP (Abkürzung für „C-reaktives Protein“) ist ein Eiweißstoff, der in der Leber gebildet wird und Teil des körpereigenen Abwehrsystems ist. Der CRP-Spiegel im Blut steigt bei Entzündungen, aber auch bei Gewebsschäden, beispielsweise im Rahmen einer Tumorerkrankung. Ein erhöhter CRP-Wert erlaubt keinen Rückschluss auf eine bestimmte Krankheit, sondern erfordert weitere diagnostische Maßnahmen. Auch für die Verlaufskontrolle kann der CRP herangezogen werden. Sinkt beispielsweise bei einem Patienten mit Gelenkrheuma nach Therapiebeginn der CRP-Spiegel, weist dies darauf hin, dass die Medikamente ansprechen.

Wann ist der CRP-Wert erhöht? Erhöhte CRP-Spiegel kommen unter anderem vor bei bakteriellen oder viralen Infektionen, rheumatischen Erkrankungen, Gewebszerfall, z.B. bei Tumorerkrankungen, Herzinfarkt, Venenthrombose oder bei Gewebsschäden, z.B. nach Trauma oder Operationen.

Welcher CRP-Wert ist normal? Als normal gilt üblicherweise ein CRP-Wert bis 5 mg/l Blutserum. Das Ausmaß des CRP-Anstiegs gibt einen Hinweis auf die Schwere der zugrundeliegenden Krankheit. Werte bis 50 mg/l sprechen für eine leichtere und Werte über 100 mg/l für eine schwere Grundkrankheit. Dieser Wert kann auch sehr gut als Verlaufsparemeter unter einer Therapie verwendet werden.

Liebe dsai-Mitglieder,

mein Name ist Heidrun Stockinger. Ich bin 48 Jahre alt und hatte wie so viele Menschen mit CVID eine lebenslange Arzt- und Krankenhaus-Odyssee hinter mir, bis ich 2012 glücklicherweise durch einen Zufall zu Herrn Dr. Franke in die Immundefektambulanz des St. Marienkrankenhauses in Siegen verwiesen wurde. Endlich bekam ich adäquate Hilfe, wofür ich sehr dankbar bin.

Ich bin als Heilpraktikerin tätig und stieß beim Thema „primäre Immundefekte“ auf sehr viel Unwissen – und auch auf Vorurteile: „Ich würde irgendetwas falsch machen“, „Ich müsse mich nur richtig ernähren“, „zu wenig Sport“, „iss vegan, dann bist Du gesund“ etc. waren Aussagen, die mir das Leben auch seitens mancher Kollegen schwer machten und das Gefühl vermittelten, „selbst schuld“ an dieser Erkrankung zu sein. Heute ist es mir ein Anliegen, über Immundefekte zu informieren und Patienten bei Verdacht auf einen solchen gleich an die richtige Stelle zu vermitteln. Ich weiß, dass die Naturheilkunde hier gute begleitende Dienste leisten kann – ich weiß aber auch um die Grenzen. Wichtig ist mir die Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen.

Vor einiger Zeit ergab sich der Kontakt zu einem kleinen, mir am Herzen liegenden Mädchen, deren Eltern ich über Immundefekte aufklärte und an die entsprechende Ambulanz verwies. Ihr konnte geholfen werden. Heute ist A. mein „Immundefekt-Patenkind“. Ich stehe ihren Eltern ehrenamtlich bei Fragen im Umgang mit der Erkrankung zur Seite. Es ist so schön zu sehen, wie A. mit der jetzigen SCIG – Behandlung regelrecht aufblüht und ich bin froh, dass Kindern heute wesentlich früher geholfen werden kann. Besonders hilfreich ist für mich die wertvolle Arbeit der dsai. Falls Sie ebenfalls Interesse an einem Projekt „Immundefekt-Patenkind“ haben, können Sie mich gerne ansprechen.

Singen war schon immer eines meiner wichtigsten „Medikamente“: Durch ständige Infekte der oberen und unteren Atemwege geplagt, wirkte sich „richtiges Singen“, wie ich es bei Frau Velte erlernen durfte, mit bewusstem, nicht „fest“ machendem Einsatz des



*Unsere gemeinsame Lieblingsbeschäftigung: Singen!
Neben allgemeinen und speziellen Naturheilverfahren, wie z.B. der Irisdiagnostik (heute Iridologie genannt), biete ich in Zusammenarbeit mit der Gesangspädagogin Gertrud Velte in meiner Praxis eine „Ganzheitliche Sängersprechstunde“ an und rief mit ihr das Projekt www.gesangsurlaub.de ins Leben.*

ganzen Körpers und einer guten, hilfreichen Atemtechnik, sehr positiv auf meine Gesundheit aus. Kehlkopfbeschwerden besserten sich und meine Lungenkapazität dankte es mir. Obendrein macht es natürlich große Freude. Singen kann teilweise eine richtig tiefgehende „Therapie“ sein: Findet man seine „ureigene Stimme“, so lösen sich oft Blockaden.

Weitere wichtige Ansatzpunkte in meiner Praxis sind die geistig-energetischen Heilweisen. Hier wird z.B. sehr viel über die „Visualisierung des gesunden Körpers/Organs“ und mit den Meridianen gearbeitet. Auch diese Arbeit erfuhr ich am „eigenen Leib“ als sehr hilfreich.

Bei Fragen zu komplementär-naturheilkundlichen Behandlungsmöglichkeiten, begleitend zu Ihrer wichtigen schulmedizinischen Therapie, stehe ich Ihnen sehr gerne beratend zur Seite.

*Heidrun Stockinger, Heilpraktikerin
Vorstadt 23a, 35794 Mengerskirchen
Tel: 06476-5559747
mail@achtsamheilen.de
www.achtsamheilen.de
www.stimmeundheilung.de*

dsai sagt Danke!



BARMER GEK

Für die Nachproduktion unseres „Kuscheltier-Kassenschlagers“, der gelben B-Zelle, bedanken wir uns herzlich bei der Barmer Ersatzkasse.



Wir bedanken uns auch bei der Fa. Bauer, die uns bei den Herstellungskosten für die B-Zellen stark entgegengekommen ist.



KNAPPSCHAFT

Das erstmals stattgefundene Austausch-Wochenende für jugendliche dsai-Mitglieder hat uns die Knappschaft Bahn/See ermöglicht.



octapharma
For the safe and optimal use of human proteins

Den Nachdruck des dsai-Comics „Immun im Cartoon I“ hat uns die Fa. Octapharma finanziert.



Techniker Krankenkasse
Gesund in die Zukunft.

Bei der Techniker Krankenkasse bedanken wir uns ganz herzlich für die Übernahme der Kosten für die dsai-Reisebroschüre.

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

dsai-Team sucht Verstärkung!

Die dsai sucht dringend noch Mitglieder, die wir für dsai-Veranstaltungen in Freiburg und Kassel ansprechen dürfen.

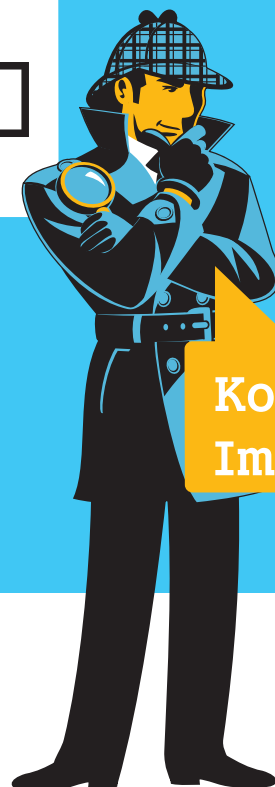
Es geht nur um Standbetreuung/Begrüßung bei Ärzterfortbildungen oder Begrüßung bei Schulveranstaltungen.

In Kassel findet 1 x im Jahr eine Ärztl. Fortbildung statt. In Freiburg findet 1 x im Jahr eine Schulveranstaltung oder ein Patiententreffen statt.

Sie würden die dsai damit sehr unterstützen, da es von der Geschäftsstelle aus einfach fahrtechnisch und finanziell sehr aufwändig ist.

Gerne dürften zusätzlich natürlich auch neue Regionalgruppen gegründet werden.

Wir freuen uns über jede tatkräftige Unterstützung!



**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.

Das Neugeborenen-Screening muss kommen!

Was in den USA bereits Realität ist, lässt in Deutschland noch auf sich warten: die Übernahme der schweren angeborenen Immundefekte in den bestehenden Screening-Katalog für Neugeborene. Dabei ist es vor allem bei den besonders schweren Formen eines angeborenen Immundefektes – z. B. bei schweren kombinierten Defekten, den SCID (Severe Combined Immunodeficiencies) – lebenswichtig, die Diagnose bereits kurz nach der Geburt des Kindes zu stellen, um so schnell wie möglich mit einer wirksamen Therapie zu beginnen.

FIND-ID fordert in Deutschland die Einführung des Neugeborenen-Screenings auf Immundefekte, bei denen schon bei Geburt B- oder T-Zellen fehlen. Für den Mitbegründer von FIND-ID, Professor Dr. med. Tim Niehues, Leiter des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin am Helios Klinikum Krefeld, ist es daher von immenser Bedeutung, das Neugeborenen-Screening auf solche Immundefekte so schnell wie möglich einzuführen. FIND-ID arbeitet diesbezüglich mit der Fachgesellschaft API, der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie, sowie dem Arbeitskreis Pädiatrische Immunologie (AKPI) der Deutschen Gesellschaft für Immunologie zusammen.

„Diese Kooperationen sind von entscheidender Bedeutung“, betont Niehues. „Über die Fachgesellschaften kann FIND-ID auch die Politik in ihre Zielsetzungen einbinden.“ Am Klinikum St. Georg in Leipzig ist vor zwei Jahren immerhin ein Pilotprojekt gestartet: Ein in Kooperation zwischen dem Translationszentrum für Regenerative Medizin (TRM) der Universität Leipzig, dem Karolinska Institut Stockholm in Schweden und dem Klinikum St. Georg entwickelter Bluttest kann schwere T- und B-zelluläre Immundefekte bereits bei Neugeborenen erkennen. Führende Behandler haben zudem ein Konzept für ein bundesweites Modellprojekt zum Neugeborenen-Screening auf angeborene Immundefekte entwickelt.

Für Niehues ist es eine erfreuliche Entwicklung, dass durch die damit aufgezeigten Möglichkeiten des Screenings die Immunologie „wie nie zuvor in den Fokus der präventiven Medizin gerückt wird“.

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

Neues von den dsai-Schirmherren

André Sarrasani mit Emil Krüger bei der Stadtreinigung Dresden

Im Rahmen der Galanacht mit dsai-Schirmherrn André Sarrasani hat die dsai-Bundesvorsitzende, Gabriele Gründl, einen Gutschein von der Stadtreinigung Dresden gewonnen: Eine Fahrt mit der Kehrmaschine.

Diesen Gutschein hat Frau Gründl unserem Mitglied, dem 7-jährigen Emil Krüger aus Dresden, geschenkt. Er hat sich riesig gefreut! Er durfte mit der Kehrmaschine mitfahren und hinter dem Lenkrad der großen Müllabfuhr sitzen. Anschließend wurde noch eine Betriebsbesichtigung gemeinsam mit André Sarrasani durchgeführt. Und ganz nebenbei lernte Emil noch ein paar Zaubertricks vom Schirmherren.

Dazu gab's neben Zeitungsberichten auch einen Fernsehbeitrag im Dresdner Fernsehen:
www.dresden-fernsehen.de/Aktuelles/Artikel/1387801/Der-7-jaehrige-Emil-ist-ueberglucklich



Ein Geschenk des Himmels...

Ich heie Anja, bin 46 Jahre jung und lebe mit einem angeborenen Immundefekt namens CVID.

Ich lebe mit dem CVID, aber ich leide nicht unter ihm. Nach der Diagnose vor 9 Jahren hatte ich die Mglichkeit, meinen bisherigen Lebensweg weiter zu gehen, mich einzuigeln und zu „leiden“ oder einen neuen Weg einzuschlagen und dankbar zu sein fr jeden Tag, den ich hier auf Erden geschenkt bekomme. Ich entschied mich fr die zweite Variante und bin sehr glcklich darber.

Es gibt so unglaublich viel Leid auf dieser Welt. Wenn ich darauf blicke, dann freue ich mich tglich, dass ich „nur“ CVID habe. Ich darf leben, jeden Morgen meine Fe vors Bett setzen, Sonnenstrahlen genieen und mich an jedem kleinen Glck erfreuen, welches das Leben fr jeden von uns bereit hlt. Man muss die kleinen Geschenke des Lebens blo erkennen und vor allem muss man sie annehmen.

Dass der Liebe Gott, seit meiner positiven Einstellung, die Hand schtzend ber mich hlt, habe ich gerade wieder erfahren drfen.

ber 15 Jahre wurde ich mit den Schmerzmitteln Buprenorphin 100, Tramal und Ibuprofen 800 therapiert. Im Dezember letzten Jahres konnte ich die Schmerzmittel pltzlich nicht mehr schlucken, da sich ein massiver Ekel gegen sie einstellte. Auerdem hatte ich schon lange Zeit Angst, dass die Medikamente meine Organe fr immer schdigen knnten.

Ich fragte meinen Arzt, ob es nicht eine andere Mglichkeit gbe, mir die Schmerzen ertrglicher zu machen als stndig die vielen Medikamente einnehmen zu mssen.

Er verwies mich ans Schmerznetz Flensburg. Das Schmerznetz ist in Deutschland schon mehrfach verbreitet. Der Schmerztherapeut war fassungslos, wie viele Medikamente ich schon ber die vielen Jahre eingenommen hatte. Und er sagte mir schonungslos, dass

ich bei dieser Medikation keine weiteren 20 Jahre mehr leben wrde. Die rzte, die mir die Schmerzmittel verschrieben hatten, haben es zwar nur gut gemeint, aber langfristig htten sie mich damit geschdigt.

Der Therapeut bot mir an, die Schmerzmittel alle komplett zu entziehen, um dann eine Therapie zu starten, die die Einstellung zum Schmerz verndert; die Schmerzen in einen Positivschmerz umzuwandeln. Das klang gut und ich willigte sofort ein.

Der Entzug war natrlich ein schwerer Gang, denn ich fhlte mich elend. Auer wahnsinniger Unruhe und Unwohlsein plagte mich tglich massiver Durchfall. Der tgliche Durchfall ist mir als CVID-Patientin zwar bekannt, aber keine 20–30 x am Tag. Durch diesen massiven Durchfall fing bei jedem Toilettengang eine Hmorrhoiden stark an zu bluten.

Da mich dieser Zustand sehr strte, ging ich gleich zum Arzt, um die Hmorrhoiden beseitigen zu lassen. Bei einer Enddarmspiegelung stellte man dann fest, dass es keine Hmorrhoiden war, die mich plagte, sondern ein 9 cm groer Polyp. Bei einer Hochkoloskopie/Polypektomie hat man sowohl den entsprechenden Polypen als auch einen weiteren, hher sitzenden Polypen entfernt und beide an ein Labor geschickt.

Im Labor wurde festgestellt, dass sich der groe Polyp bereits bsartig verndert hatte. Aber er hatte sich noch nicht mit der Darmwand verbunden. Auerdem hat man festgestellt, dass das Polypenwachstum bei mir genetisch angelegt ist und dass die Polypen in Zukunft an anderen Stellen im Darm neu wachsen werden.

Ich bin so glcklich und unendlich dankbar, dass mein Krper diesen massiven Ekel gegen die Schmerzmedikamente entwickelt hatte. Und vor allem bin ich mir selber dankbar, dass ich auf die Signale meines Krpers gehrt habe. Denn: wenn ich den Ekel nicht entwickelt

hätte und wenn der Durchfall während des Entzuges nicht so massiv gewesen wäre, dann hätte der Polyp höchstwahrscheinlich nicht so früh angefangen zu bluten. Und dann hätte er „unentdeckt“ Zeit gehabt, sich mit der Darmwand zu verbinden und zu streuen.

Nun wird bei einer weiteren Koloskopie nachgeschaut, dass der entfernte Polyp nicht neu wächst, denn dann würde doch noch das umliegende Stück Darm entnommen werden. Aber ich bin fest davon überzeugt, dass alles ausreichend entfernt wurde.

Und wenn eine jährliche Hochkoloskopie zur zeitigen Polypenentfernung zukünftig der Preis für ein weiteres „gesundes“ Leben ist, dann zahle ich ihn überaus ger-

ne. Trotz all meiner „Krankheiten“ bin ich glücklich, leben zu dürfen. Auch als kranker Mensch gibt es Wege durchs Leben, die lebenswert sind – man muss nur die alten Wege verlassen und einen neuen Weg finden.

Und ich lege jedem „Kranken“ ans Herz:

„Lebt einfach mit der Krankheit und nicht für sie. Gebt ihr die Zeit, die sie benötigt, aber schenkt ihr keinerlei Priorität.“

Anja, dsai-Mitglied

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

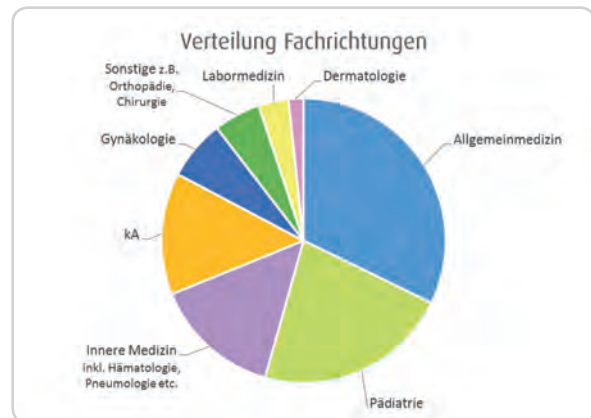
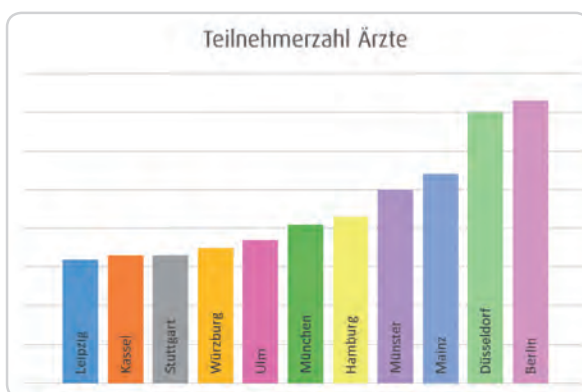
Tel. 0621 30980960
Fax 0621 309809655
www.medipro-mannheim.de
info@medipro-mannheim.de

Ärztliche Fortbildungen 2014

Im Jahr 2014 konnte die dsai zusammen mit Kliniken in ganz Deutschland 11 Ärztliche Fortbildungen veranstalten. Wie schon in den Vorjahren fanden wieder Symposien in Berlin, München, Kassel, Düsseldorf, Würzburg, Leipzig, Hamburg und Stuttgart statt. Neu hinzu kamen die Veranstaltungen in Ulm, Mainz und Münster, die alle ein voller Erfolg waren und auch 2015 wieder stattfinden werden bzw. schon stattgefunden haben. Mit der Regensburger Veranstaltung hatten wir 2014 pausiert, für 2015 haben wir aber auch dafür wieder einen Termin fixiert. Die Termine zu den Fortbildungen finden Sie wie immer auf der vorletzten Seite des Newsletters.

Wir freuen uns, dass wir die Teilnehmerzahl noch einmal steigern und über 500 niedergelassene Ärzte der verschiedensten Fachrichtungen begrüßen konnten, die durch die Vorträge von mehr als 60 Referenten über viele Themen rund um das Thema „angeborener Immundefekt“ aufgeklärt und weitergebildet wurden.

Allgemeinmediziner und Kinderärzte bilden dabei die stärkste Teilnehmergruppe, wobei sich bei den Pädiatern die Teilnehmerzahl im Vergleich zu 2013 sogar mehr als verdoppelt hat.



Auch bei den übrigen Fachrichtungen (Innere Medizin, HNO, Dermatologie, Labormedizin u.a.) konnten wir durchwegs einen Zuwachs an Teilnehmern verbuchen.

Viele Betroffene nutzten die Ärztlichen Fortbildungen mit anschließendem Patiententreffen wieder als Plattform für einen persönlichen Austausch untereinander und mit den Vertretern der dsai. Vor allem die Veranstaltung in Leipzig findet regen Zulauf durch die dsai-Mitglieder, an anderen Veranstaltungsorten ist leider oft nur eine Hand voll Patienten dabei.

Um sowohl Patienten als auch Ärzten die Anmeldung zu vereinfachen, haben wir eine Online-Anmeldung erstellt, über die man sich unter folgendem Link schnell und einfach für jede der Veranstaltungen anmelden kann:
www.dsai.de/infos/termine/anmeldung.html

Wir bedanken uns an dieser Stelle noch einmal sehr herzlich bei allen Referenten, Sponsoren und ehrenamtlichen Helfern, die uns jedes Jahr aufs Neue dabei unterstützen, Aufklärungsarbeit zu leisten. Nur so können wir unserem Ziel, die Diagnoserate in Zukunft noch weiter zu steigern und eine adäquate Therapie für alle Betroffenen sicher zu stellen, ein Stück näher kommen.



Düsseldorf, 09.05.2015 – Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen

Unter der bewährten Leitung von PD Dr. med. Hans-Jürgen Laws, Leiter der Immundefektambulanz für Kinder der Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie des Uni-Klinikums Düsseldorf, fand die Ärztliche Fortbildung in diesem Jahr unter dem Leitthema „Angeborene Immundefekte bei Kindern und Erwachsenen“ statt.



Das vielfältige Spektrum an Vorträgen behandelte die Warnzeichen bei Kindern und Erwachsenen, die rheumatologischen Systemerkrankungen als wichtige Differenzialdiagnose bei rezidivierendem Fieber sowie den Stellenwert der Molekulargenetik. Die Veranstaltung war sehr gut besucht, Ärzte und Patienten zeigten sich rundum zufrieden. Beim anschließenden Patiententreffen wurden viele Fragen und Antworten ausgetauscht. Für die dsai vor Ort war die Regionalgruppenleiterin Düsseldorf, Kerstin Kugel, zusammen mit dsai-Mitglied Cornelia Haschek.

Würzburg, 04.07.2015 – Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen

Trotz sommerlicher Hitze konnten wir in diesem Jahr einen Teilnehmerrekord verzeichnen. Im Museum im Kulturspeicher wurden hochkarätige Vorträge rund um das Thema „Häufige Infekte bei Kindern und Erwachsenen – ein Immundefekt?“ gehalten. Die ärztliche Leitung übernahmen wieder Prof. Johannes G. Liese und Prof. Hans-Peter Tony und sie führten durch das umfangreiche Programm, für das die Bayerische Landesärztekammer 5 Fortbildungspunkte vergab. Das Zentrum für Immundefekte Nordbayern (ZIN) wurde vorgestellt, die Rolle des IgG-2 sowie Impfungen bei Hypogammaglobulinämie und das Thema Schwangerschaft mit PID wurden gleich in der Früh behandelt. Nach der Kaffeepause gab es noch spannende Beiträge über rezidivierende und chronische Tonsillitiden aus Sicht der HNO-Heilkunde unter Einbezug der Geschwisterkinder, über die besonderen Herausforderungen beim PFAPA-Syndrom sowie über Bedeutung und Therapiestrategien bei multiresistenten Erregern.



Ärzte, Aussteller und Patienten zeigten sich am Ende der Veranstaltung sehr zufrieden und konnten mit viel neuem Wissen in das wohlverdiente Wochenende gehen. Die dsai wurde von Regionalgruppenleiter Hamburg/Hannover Uwe Szameitat vertreten.

dsai-Infostand zum Tag der Kindergesundheit

Am Sonntag, den 10. Mai 2015, wurde von unserem Mitglied, Petra Putzmann, ein Infostand beim gut besuchten „Tag der Kindergesundheit“ am Klinikum Niederberg in Velbert betreut. Neben vielen interessanten Gesprächen erfolgte auch eine Einladung zur Teilnahme am „Tag der offenen Tür“ im August, sowie die Anfrage, die Kinderärzte des Klinikums intern zum Thema Immundefekte zu schulen. Außerdem erbrachte eine aufgestellte Spardose Spenden in Höhe von knapp 40 Euro.



Anzeige

Das Konzept für maximalen Patientenkomfort Die Rechnung ist ganz einfach:

[dünnste Nadel + höchster Pumpendruck = maximaler Komfort]



[größtes Infusionsvolumen + kleinstes Schubvolumen = maximaler Komfort]



[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

Erstes Jugendlichen-Wochenende am Alfsee



Vom 29. bis 31. Mai 2015 fand in Rieste am Alfsee (Landkreis Osnabrück) das erste Austausch-Wochenende für jugendliche dsai-Mitglieder statt. Nachdem alle Teilnehmer nach und nach eingetrudelt waren, gab es erst einmal Abendessen. Dann bezogen wir unsere Zimmer. Anschließend ging es direkt auf die Kartbahn, wo Runde um Runde richtig Gas gegeben wurde. Am Samstag begleitete uns leider eine Dauerregenfront, die uns zwar zur Umplanung zwang, der guten Stimmung aber nichts anhaben konnte.



Das geplante Wasserschifahren musste abgesagt werden; stattdessen hüpfen wir alle in die Regenschutzkleidung und schlitterten noch einmal über die Kartbahn. Das machte großen Spaß! Zum Abendessen haben wir unter einem Pavillon lecker gegrillt und alle rückten näher zusammen, um sich zu unterhalten. Bis spätabends fanden richtig gute Gespräche statt. Ob Billard oder Fußball gucken, es war für jeden etwas dabei – und die zwischendurch notwendige Ruhe konnte man auch finden.



Der Austausch unter den Betroffenen war super. Nach einem tollen Wochenende machten sich dann alle am Sonntagmorgen nach dem Frühstück auf den Heimweg. Alle Teilnehmer waren sich einig, dass es eine Wiederholung im nächsten Jahr geben sollte.

Wir danken der Knappschaft Bahn-See für die finanzielle Unterstützung!

Stephan Bierwirth, dsai-Mitglied und Betreuer

13.06.15, Freiburg – Patiententag am Universitätsklinikum

Der diesjährige Patiententag am CCI Freiburg war wieder einmal sehr gut besucht und mit erwartet hochkarätigen Vorträgen gespickt. Prof. Klaus Warnatz freute sich und strahlte, denn es wurden viele gute Fragen gestellt und interessante Gespräche kamen zustande. Zum Patiententreffen waren über 100 Betroffene angemeldet, es fand

also ein reger Erfahrungsaustausch statt. Die Vorträge erstreckten sich rund um das Leitthema „Lebensqualität und Arbeitsfähigkeit mit Immundefekt – eine neue (Mitmach) Studie am CCI“.

Die dsai wurde von unserem Mitglied Alexander Gondan vertreten.

Internationaler Tag der Immunologie am 29. April 2015 bringt Aufmerksamkeit für angeborene Immundefekte

Am 29. April 2015 fand bereits zum elften Mal der Internationale Tag der Immunologie statt. Ziel dieses weltweiten Aktionstages ist es, Themen rund um die Immunologie ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken. Die Deutsche Gesellschaft für Immunologie (DGfI), die diesen Tag auf Bundesebene maßgeblich gestaltet, erhielt dabei natürlich tatkräftige Unterstützung von der dsai.



Die Deutsche Gesellschaft für Immunologie (DGfI), die diesen Tag auf Bundesebene maßgeblich gestaltet, erhielt dabei natürlich tatkräftige Unterstützung von der dsai.

So hat die dsai z.B. ihren Immun-Check auf Facebook gestellt:

www.facebook.com/www.dsai.de/app_367285233341905

Dieser fragt innerhalb kürzester Zeit die Warnzeichen für einen Immundefekt ab. „Damit wollen wir zur Aufklärung beitragen und rücken den Test daher am Tag der Immunologie in den Fokus unserer Online-Kommunikation“, erklärt Gründl.

Rund um den Tag der Immunologie fanden folgende Veranstaltungen statt:

Abenteuer Immunsystem „Pirates of the Immuno-Bay“ in Erlangen

Junge Wissenschaftler der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU) und des Uniklinikums Erlangen präsentierten allgemeinverständlich die Geheimnisse der menschlichen Abwehr gegen Krankheitserreger. Hier konnten sich Interessierte und insbesondere Kinder nicht nur über Themen wie Infektion und Impfung informieren, sondern an Mitmach-Stationen selbst entdecken, wie das Immunsystem den menschlichen Körper gegen Eindringlinge von außen verteidigt.

Informationsstand in Freiburg

Das CCI (Centrum für Chronische Immundefizienz am Universitätsklinikum Freiburg) war mit einem Informationsstand in der Freiburger Innenstadt zu finden. Hier hatten Interessierte die Möglichkeit, an einem Immun-Quiz teilzunehmen. Der Stand wurde von Ärzten und Wissenschaftlern des CCI betreut, die Fragen zum Immunsystem und Immunschwächen fachkundig beantworten konnten. Unterstützt wurde diese Aktion erstmalig auch von zwei Abwehrspezialisten des SC Freiburg: Die Abwehrspielerinnen Kim Fellhauer und Jenista Clark kamen von 14 Uhr bis 15 Uhr zu einer Autogrammstunde an den Informationsstand.

Veranstaltung für Schüler und Lehrer in Hannover

Das Jeffrey-Modell-Zentrum der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) veranstaltete diese Fortbildung rund um das Thema Immunsystem, die sich unter anderem mit HIV, Impfen sowie angeborenen Immundefekten beschäftigte.

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

Mein Immunglobulin-Fläschchen hat jetzt ein Gesicht

Unser Tag im Plasmacenter in Köln – mit aufregendem Foto-Shooting

Am 31.03.2015 flatterte von der dsai eine E-Mail in meinen Postkorb, die Unterstützung der Mitglieder wird benötigt.

1. Patiententag Freiburg... zu weit weg
2. CSL Plasma Aktion Kiel... noch weiter weg
3. Plasma Kampagne Plasma Service Europe...
Hört sich interessant an...

Plasma Service Europe möchte eine Kampagne starten, um neue Spender zu finden, und den vorhandenen Spendern klarzumachen, wofür sie spenden.

Ohne Spende keine Immunglobuline... ohne Immunglobuline wieder krank... klare Entscheidung, das mach ich. Ich habe mich mit der Plasma Service Europe GmbH in Verbindung gesetzt und wir haben vereinbart, uns in Köln im Plasmazentrum zu treffen (Frau ist ja neugierig). Eine weitere Leidensgenossin (Maria Kruse) erklärte sich auch noch bereit, und so trafen wir uns am 15.04.2015 mitten in der Kölner City im Plasmazentrum.

Nach der gegenseitigen Vorstellung teilten wir uns auf, Maria baute mit den Mitarbeitern des Zentrums den Infostand der dsai auf und hielt dort die Stellung, während ich interviewt wurde.

Es kamen übliche Fragen zum medizinischen Lebenslauf: Was am Anfang war, wie lange es bis zur Diagnose gedauert hat, wie die Behandlung jetzt aussieht? Darüber hinaus wurde aber auch die persönliche Seite betrachtet, wie man damit umgeht, wie das Umfeld reagiert, was die größten persönlichen Einschränkungen im Zusammenhang mit der Krankheit sind? Das gefiel mir sehr gut, denn ich bin nicht nur ein Stück Fleisch mit Infusionspumpe, da steckt noch viel mehr dahinter....

Kurz vor Ende des Interviews trudelte ein Fotograf ein, der mit uns Fotos für die Kampagne machen sollte. Wow,

bis zu dem Zeitpunkt dachte ich noch, ich schnupper mal in das Zentrum rein, wir machen da ein paar „Shakehands-Bildchen“ und das wars – gaaaaanz weit gefehlt. ;-) Wir zogen mit zwei Mitarbeitern der Plasma Service Europe GmbH und dem Fotografen los zum Shooting. **Die Idee hinter dem Shooting war, unsere Lebensfreude zu vermitteln, und wie gut es uns dank der Plasmaspenden geht.** Lebensfreude....! Jep, da war er bei Maria und mir genau richtig. Obwohl wir uns erst an diesem Tag kennengelernt hatten, war nach 15 Minuten klar, dass wir wie Topf und Deckel zusammenpassten.... Dann mal auf zum Shooting am ersten Sommertag in Köln, Petrus war mit uns:

Station 1, der Spielplatz:

Herrlich, Füße durch den Sand schieben, lachen und schaukeln.... 3 Dinge auf einmal.... Und auch noch synchron.... Zur Auflockerung erzählten wir uns die blödesten Witze, hatte den Effekt, dass auch die Mitarbeiter und der Fotograf am Boden lagen und nichts mehr machen konnten, das Codewort „Rentnerbravo“ sorgte für das restliche Shooting regelmäßig für lachende Gesichter.

Station 2, der Biergarten:

Nachdem die ersten Kinder traurig vor den von uns besetzten Schaukeln standen, wechselten wir die Location Richtung Biergarten. Unsere Aufgabe für den Weg: 2 alte Freundinnen schlendern quatschend durch den Park.... Kein Problem.... 20 Minuten schaukeln verbinden fürs Leben. ;-) Im Biergarten wurde eine Lounge-Ecke in Beschlag genommen, und wir bekamen eine kühle Saftschorle (ein Kölsch mittags bei 25 Grad hätte definitiv zum Ende des Shootings geführt). Weitere Fotos der relaxenden Freundinnen wurden geschossen.

Station 3, Relaxen in der Sonne:

Jetzt wurden Einzelaufnahmen gemacht: Während Maria in der Sonne döste, durfte ich mit Kopfhörern im Ohr auf

der Steintreppe sitzend mit geschlossenen Augen verkrampft entspannen. Da Maria eh' schon in perfekter Position tiefenentspannt entschlummerte, waren ihre Bilder auch in kürzester Zeit erledigt. Unterwegs unterhielten wir uns natürlich auch über die Krankheit, unsere Einstellung und die größten Sorgen. Aufgrund des Gesprächs wurde spontan Station 4 eingefügt.

Station 4, die Bakterienschleuder U-Bahn:

Wir gingen hinunter zur U-Bahn-Station und der Fotograf schoss ein paar Fotos von mir auf dem Bahnsteig, während um mich herum sämtliche Menschen aus der Bahn raus- und reinwuselten.

Zur Belohnung kam Station 5, die Eisdiele:

Der Fotograf wollte noch ein Foto von Maria beim Eis-Essen und mit Shoppingtüte machen, kein Thema, während Ihre Eistüte beim Fotografieren vor sich hinschmolz, genossen die anderen in Seelenruhe ein leckeres Eis.

Station 6, das Finale am Friesenplatz:

Wie stellt man Lebensfreude dar? Zwei Freundinnen fassen sich an der Hand, hüpfen gleichzeitig hoch und rufen „Rentnerbravo!“ Nach dem fünften Mal hatte der Fotograf das perfekte Bild....geschafft!

Lachend ging es zurück zum Plasmazentrum. Maria führte ihr Einzelinterview und ich ging zu den versammelten Ärzten des Plasma-Zentrums. Das Interesse war groß, und so wurde ich von den Ärzten mit Fragen bombardiert. Das lebende Objekt ist halt doch viel anschaulicher als die Fachliteratur. Da ich an diesem Tag meine Infusion laufen hatte, konnte ich in diesem Zusammenhang auch Pumpe und Infusionsmethode vorstellen. Ich hätte nicht mit so viel Erstaunen gerechnet, als ich erklärte, dass ich mir die Infusionen selber setze.

Danach ging es zurück zum dsai Info-Stand.

Die Spender kamen ins Zentrum, und gingen an dem Stand vorbei in die Wartecke. Der Blick war eindeutig „Oh Gott, was will DIE mir denn jetzt andrehen?“... nicht mit mir, ich bin hinterher in die Ecke und habe ein war-

tendes Pärchen angesprochen. „Entschuldigung, haben Sie ein paar Minuten Zeit für mich?“- Ein zögerliches „ja“ war die Antwort. „Ich bin heute mit meiner Freundin hier, um einfach einmal DANKE zu sagen.“- Vier verdutzte Augen schauten mich an. „Dank Ihrer Plasmaspende kann mein Medikament produziert werden, das es mir ermöglicht, hier zu sein und ein fast normales Leben zu führen“- sie guckten noch verdutzter, als sie merkten, dass ich ihnen gar nichts andrehen will. Ich erklärte ihnen unsere Krankheit, und dass das Medikament, das wir bekommen, aus ihrem Blut-Plasma hergestellt wird.

Das Interesse war geweckt und gerne antwortete ich auf alle Fragen, die sie zu dem Thema hatten. Zwischenzeitlich gesellten sich noch andere Spender hinzu und es wurde eine fröhliche Frage- und Antwortrunde. Es gab eine durchwegs positive Resonanz und die Spender meinten einstimmig, dass es toll war, jemanden kennengelernt zu haben, für den man das Ganze macht.

Ich hielt mein Infusionsfläschchen hoch und sagte nur zu den Spendern: „Und mein Fläschchen hat jetzt auch ein Gesicht“

Fazit des Tages:

Es war ein super interessanter Tag mit wunderschönen Fotos. Und vor allem habe ich einen tollen Menschen kennengelernt. Maria und ich haben beschlossen, dass dieses Treffen jährlich wiederholt wird. Wir gönnen uns ab jetzt jedes Jahr einen schönen Tag in Köln inkl. Besuch im Plasmazentrum. Ohne das Plasmazentrum würde es uns nicht so gut gehen und wir hätten uns niemals kennengelernt.

Angela Kastenholz und Maria Kruse, dsai-Mitglieder

Plasma-Aktionen



Plasma-Tag im CSL Plasma-Center in Kiel

Am 14. April besuchte der Kieler Bundestagsabgeordnete Thomas Stritzl (CDU) das CSL-Plasma-Spende-Zentrum in Kiel. Gemeinsam mit Vertretern des Plasma-Zentrums, der örtlichen Presse und natürlich auch der dsai wurde auf die Notwendigkeit von Plasmaspenden hingewiesen.

Herr Stritzl zeigte sich sehr interessiert und nahm sich viel Zeit für die Diskussion im Anschluss.

Wir danken dem dsai-Mitglied Michael Bruhn für die Vertretung vor Ort und für das Erzählen seiner Geschichte aus Patientensicht.

Plasma-Kampagne von Plasma-Service Europe in Köln und Rostock

Für eine gemeinsame Kampagne, die den bestehenden Spendern die Wichtigkeit von Plasmaspenden verdeutlichen und neue Spender generieren soll, wurden PID-Patienten gesucht, die bereit sind, ihre Geschichten unter dem Motto „Mein Leben mit der Krankheit“, zu erzählen. Es entstand ein großer Pressetermin mit Fotoshooting und interessanten Interviews, die mit Nachdruck auf die Dringlichkeit von mehr Plasmaspenden hingewiesen haben. Die Spender sowie PSE-Mitarbeiter zeigten sich sehr interessiert am Erfahrungsaustausch.

Wir danken den dsai-Mitgliedern Angela Kastenholz, Maria Kruse und Anja Franke für ihren Einsatz.

Baxalta

Ihr Leben. Unsere
Verpflichtung.

Seit dem 1. Juli 2015 ist Baxalta angetreten, sich für Sie und Ihre Belange einzusetzen. Unser Schwerpunkt liegt hierbei auf der Bereitstellung und Weiterentwicklung von innovativen Therapien für bisher wenig beachtete Krankheiten.

Wir sind aus Baxter hervorgegangen, haben Erfahrung, Qualitätsanspruch und Fachwissen mitgenommen und wollen jetzt unsere ganze Energie auf Ihre Gesundheit legen.

Innovative Produkte wie unsere intravenösen, konventionellen und Hyaluronidase-unterstützten subkutanen Immunglobuline bleiben Ihnen unter Baxalta natürlich erhalten, genauso wie Service- und Aufklärungsmaterialien und unser Homecare-Service.

Wir wollen einen echten Unterschied in Ihrem Leben bewirken.

Ihr Leben. Unsere Verpflichtung.
Das ist das Baxalta-Versprechen.

Info.de@baxalta.com

Das Team stellt sich vor!

Gabriele Gründl



Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende

Geburtstag: 19.08.1962

Sternzeichen: Löwe, Aszendent Löwe

Hier ist mein Hauptquartier: Schnaitsee

Augenfarbe: braun

Haarfarbe: braun

Größe: 173 cm

Mein besonderes Kennzeichen: Ich bin seit 17.03.2001 die dsai-Bundesvorsitzende

Nach mir wird gesucht: Weil ich über angeborene Immundefekte Auskunft geben kann!

Von Beruf bin ich: Bürokauffrau

Meine Hobbies: Motorrad fahren, meine 2 Hunde

Mein Lieblingsverein: FC Bayern

Mein Traumjob: dsai Vorsitzende

Mein Lieblingsgetränk: Aperol Spritz

Mein Lieblingsfilm: Message in a bottle

Ich habe die dsai vor 24 Jahren mit gegründet. Als betroffene Mutter war ich damals sehr dankbar, mich mit anderen Familien austauschen zu können. Das war so hilfreich für mich und es gab mir das Gefühl nicht alleine mit all den Problemen da zu stehen. Und genau diese Gründe bewegten mich dazu noch aktiver in der dsai zu werden. Ich wandelte vor 16 Jahren meine Vollzeitstelle in eine Teilzeitstelle um und managte viele Jahre lang eine Golfanlage, was mir unheimlich viel Spaß machte. Dadurch hatte ich mehr Freiraum, um mich intensiver um die dsai zu kümmern.

Es war harte Arbeit, Leidenschaft, Hartnäckigkeit und Herzblut, welches ich investiert hatte, um die dsai zu „einer starken Patientenorganisation“ zu machen. Und ich kann heute mit Stolz zurückblicken, was wir alles erreicht haben. Aber es ist nicht immer einfach für mich, Familie, dsai, und eigenen landwirtschaftlichen Betrieb unter einen Hut zu bringen. Da ist oft organisatorisches Geschick gefragt. Betroffenen zu einer Diagnose zu verhelfen, dadurch das Leben mit einem angeborenen Immundefekt lebenswerter zu machen, medizinisch immer auf dem neuesten Stand zu sein, neue Therapiemöglichkeiten mit zu entwickeln – genau das ist mein Ziel!

Ich wünsche mir, dass wir es schnellstmöglich schaffen, finanziell besser abgesichert zu sein, um unsere wertvolle Arbeit noch lange fortführen zu können.

Bedanken möchte ich mich bei allen, die mich auf diesem Weg begleiten, mir vertrauen und zur Seite stehen.

Steffen Ball, Stellvertretender Vorsitzender

Geburtsort: Offenbach am Main, am 1. Juli 1968

Headquarter privat und geschäftlich: Heusenstamm,
die Perle des Kreises Offenbachs

- * Apfelweinlover (80%)
- * Kommunikationsfixiert (70%)
- * Familienmensch (100%)
- * Rampensau (90%)

Mein Credo: Bewusstsein + Energie schafft mit der Zeit Realität!

Was liebe ich: meine Arbeit als ehrenamtlicher Feuerwehrmann, Eintracht Frankfurt, Apfelwein

Was liebe ich noch mehr: Meine Frau Madeleine und meinen Sohn Tim

Was ich nicht so mag: ständig meckernde Menschen, Ungerechtigkeit, Offenbacher Kickers

Was ich schon immer mal machen wollte: Einen Gemüseladen eröffnen

Lieblingsmusik: schwarz-weiß wie Schnee...

Lieblingfilm: Tatsächlich Liebe

Größe, Augenfarbe und Gewicht: groß genug, grün und grazil

Lieblingsessen: bitte keine Tomaten, gerne Fleisch (trotz des Gemüseladens)

Mein(e) Beruf(ung): Kommunikation ist mein Leben. Angefangen habe ich als rasender Reporter bei der Offenbach Post und der Abendpost Frankfurt. Es folgte die Axel-Springer-Journalistenschule in Hamburg, danach verdiente ich als Leitender Redakteur, Blattmacher und Kolumnist bei BILD Frankfurt und Hamburg meine Brötchen. Als Direktor Konzernkommunikation bei der Stella AG wechselte ich auf die andere Seite des Schreibtisches, die PR-Seite. 2003 habe ich mein eigenes Baby gegründet: Die BALLCOM Digital Public Relations Agentur.

dsai e.V. – Partner und Herzensangelegenheit

Unsere Bundesvorsitzende, Gabi Gründl, lernte ich 2004 kennen. Aus dem mehr als 10jährigen Arbeitsverhältnis hat sich eine Freundschaft entwickelt, gemeinsam kämpfen wir für die Aufklärung über angeborene Immundefekte. Daher habe ich keine Sekunde gezögert, als Gabi mich fragte, ob ich ihr Stellvertreter werden möchte. Eine Ehre für mich!

Was noch gesagt werden muss: Eine gute Sache braucht Öffentlichkeit! So kann auch die dsai ihre Ziele nur erreichen, wenn möglichst viele Bereiche des gesellschaftlichen und politischen Lebens von der Vereinigung erfahren und sich der Bedeutung bewusst sind, die die dsai für betroffene Menschen hat.

So wichtig Presse- und Öffentlichkeitsarbeit auch ist – sie kann stets nur ein Begleiter auf dem Weg zur Zielerreichung sein. Entscheidend sind die Mitglieder der dsai, die diese Vereinigung tragen und die Erfolge in der Öffentlichkeit erst möglich machen. Mein großer Dank gilt daher allen, die mit ihrem Engagement und ihrer Offenheit das Anliegen der dsai auf ihre ganz persönliche Weise in die Welt tragen.



Steffen Ball

Das Team stellt sich vor

Mein Geburtstag: 5. März 1981

Ich wohne in: Obing/Pittenhart

Meine Familie: Sohn Max (9) & Tochter Hannah (6)

Meine Größe: 160 cm (manche reden von Kampfzwerg...)

Meine Haarfarbe: braun – gefärbt ;)

Meine Augenfarbe: grün

Besondere Kennzeichen: ganz kurze Haare & ein paar Tattoos (gut versteckt...)

Meine Hobbies: Lesen, Reisen, Laufen

Mein Lieblingsserie: Big Bang Theory

Mein Lieblingslied: „Sail“ von Awolnation – ansonsten querbeet

Meine Lieblingsfarbe: pink

Ich bin Fan von: gutem Essen, Kalifornien, Meer, meinen Kindern

Mein Lieblingsessen: Steak mit Salat

Das mag ich gar nicht: Eier, Schlangen, Unpünktlichkeit, Berge, Winter

Das kann ich gut: Organisieren, Dinge merken

Bei der dsai bin ich zuständig für: Ärztefortbildungen und vieles mehr

Ich arbeite gerne für die dsai weil: Die Arbeit großen Spaß macht und mir das Thema „Angeborene Immundefekte“ sehr ans Herz gewachsen ist. Ich freue mich, dass ich mit meiner Arbeit aktiv dazu beitragen kann, das Krankheitsbild bekannter zu machen, damit in Zukunft hoffentlich alle Betroffenen eine frühe Diagnose und adäquate Therapie erhalten.

Birgit Brandl



**Monika
Sewald-Wendrich**



Mein **Name** ist Monika Sewald-Wendrich und ich lebe mit meiner Familie (Mann u. drei Kinder) in Schnaitsee.

Ich bin seit Mitte 2011 an zwei Vormittagen bei der dsai beschäftigt und meine **Aufgabengebiete** sind die Planung und Organisation von Schulveranstaltungen (Ärzte erklären Schülern das Immunsystem), der Versand der Publikationen sowie sonstige übliche Verwaltungsaufgaben. Zudem bin ich zusammen mit meiner Kollegin Frau Brandl in die Organisation des Regionalgruppenleitertreffens eingebunden und erfasse die Anmeldungen der Austauschwochenenden.

In meiner **Freizeit** kümmere ich mich um Haus und Garten, mache Sport und lese sehr gerne.

Andrea Neuner



Geboren am: 15.07.1974 **Wohnhaft in:** Eiselfing bei Wasserburg
Sternzeichen: Krebs, Aszendent Skorpion
Größe: 170 cm **Haarfarbe:** dunkelbraun **Augenfarbe:** blau
Ausbildung: Wirtschaftsschule, Bankkauffrau
Freizeitbeschäftigungen: Energy-dance, Skifahren, Laufen, Radfahren
Liebungsband: Nickelback und die „alten“ Soft-Rocker wie Bon Jovi oder Bryan Adams
Traumberuf als Kind: Säuglingsschwester (wenn die Babys nicht weinen)
Lieblingessen: Fast alles ;-)
Mein schönstes Erlebnis: Australien-Reise
Das mag ich gar nicht: Unehrlichkeit, Respektlosigkeit
Ich bin ein Fan von: meinen Töchtern, gutem Essen, Berge, Meer

Ich bin bei der dsai, weil:

- * mir die Arbeit in dem netten Team Spaß macht
- * die Arbeit Sinn macht
- * ich kranken Menschen ein bisschen helfen kann
- * ich selbstständig arbeiten und kreativ sein kann
- * ich glücklich bin, dass ich „nur“ angestellt und nicht betroffen bin

Meine Haupt-Aufgabengebiete sind:

- * Mitgliederverwaltung
- * Bearbeitung von Spenden
- * Erstellung des dsai-Newsletters

Für die dsai-Mitglieder wünsche ich mir:

Dass Sie die richtige Diagnose bereits haben, adäquat betreut werden und ein möglichst „normales“ Leben mit schönen Hobbys führen können.

Interview mit Manuela Mödl

Wie und wann bist Du zur dsai gekommen?

Durch ein kleines Inserat in der Wasserburger Zeitung. Das war Ende 2008.

Was gefällt Dir bei der dsai?

Tolle und verständnisvolle Chefin, nettes Team, interessante Arbeit, kurzer Arbeitsweg. Zudem ist es toll, was die dsai in den vergangenen 25 Jahren alles geschafft hat – da kann man nur stolz sein, ein Teil dieses Teams zu sein.

Sag mal, wie alt bist Du? Uralt! Mein Sohn hat mich mal gefragt, ob es in meiner Kindheit noch Dinosaurier auf der Welt gab ...

Aber Dein Sternzeichen verrätst Du uns schon? Skorpion

Was macht Dich glücklich? Meine fünf gesunden Kinder und die kleine Enkeltochter. Die Arbeit bei der dsai zeigt einem täglich, wieviel Gesundheit im Leben wert ist.

Und Dein Traumtyp? Mein Mann, wer sonst!?

Hast Du Hobbies? Ich interessiere mich sehr für Fitness und Ernährung und habe jahrelang als Fitnesstrainerin Kurse gegeben. Ansonsten liebe ich es, nichts zu tun und mit einem guten Buch im Liegestuhl zu liegen.

Dein Lieblingessen? Schweizer Schokolade und das Buffet der dsai-Jahreshauptversammlung.

Was nimmst Du auf eine einsame Insel mit? Einen Vorrat an Schweizer Schoggi und mein Handy, um Nachschub zu bestellen.

Dein Lebensmotto? Gibt dir das Leben eine Zitrone, frag nach Salz und Tequila.

Noch weitere Anmerkungen? Die dsai als kleine Patientenorganisation zeigt, wie man mit einer großen Klappe in der Welt vieles erreichen kann. Weiter so ... und wir brauchen Eure Unterstützung und Euren Input!



Manuela Mödl

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
BIOPHARMA

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

Die Regionalgruppenleiter stellen sich vor – Teil 1

Claudia Schill-Huss, Regionalgruppenleiterin Stuttgart

Geburtstag: 25. Oktober 1971

Sternzeichen: Skorpion

Hier ist mein Hauptquartier: Stuttgart

Augenfarbe: braun

Haarfarbe: braun

Größe: 162 cm

Mein besonderes Kennzeichen: Ich betreue die Ärztefortbildung in Stuttgart

Nach mir wird gesucht: weil ich bei der dsai bin...

Von Beruf bin ich: Personalberaterin

Meine Hobbies: Golf, Golf, Golf

Mein Lieblingsverein: VfB Stuttgart

Mein Traumjob: Rennfahrerin oder bei schönem Wetter Gärtnerin

Mein Lieblingsgetränk: ein gutes Glas Weißwein

Mein Lieblingsfilm: Ziemlich beste Freunde & Hangover

Ich bin Fan von: der dsai

Ich kam zur dsai: da Gabi Gründl mich als „Gattin“ eines COVID Patienten „akquiriert“ hat.

Ich engagiere mich für die dsai: da es wirklich eine gute Sache ist und die dsai sehr Gutes auf den Weg gebracht hat; Dinge, die es ohne die dsai nicht gäbe. Da Aufklärung wichtig ist! Und da es tolle Menschen sind, die sich dahinter verbergen!

Mein Engagement: da ich voll berufstätig bin, unterstütze ich die dsai ausschließlich bei den Ärztefortbildungen – hier wird man von der Zentrale aus Schnaitsee bestens unterstützt! WANTED: Interessenten dürfen sich gerne melden, um ihre Unterstützung anzubieten. Hilfe ist immer willkommen!

Mein Wunsch: dass die dsai weiterhin so aktiv für Ihre Ziele kämpft. Dass die dsai weitere Mitstreiter bekommt. Dass die Aufklärung weiter Früchte trägt! Dass die Forschung auf diesem Gebiet weitere Fortschritte macht.

Mein Dank: gilt allen Mitstreitern, den Pharmaunternehmen, den Ärzten, die hier aktiv und engagiert sind und besonders dem ganzen Team in Schnaitsee, die mit Gabi Gründl vorne dran, einen super Job machen!



Kerstin Kugel, Regionalgruppenleiterin Düsseldorf

Geburtstag: 31. Oktober 1965

Sternzeichen: Skorpion

Hier ist mein Hauptquartier: Velbert-Nerviges

Augenfarbe: blau

Haarfarbe: braun-grau

Größe: 166 cm

Mein besonderes Kennzeichen: Ich betreue die Ärztefortbildung in Düsseldorf und bin Ansprechpartnerin für Patienten und Eltern in der Region um Düsseldorf.

Nach mir wird gesucht: weil ich bei der dsai bin...

Von Beruf bin ich: Chemieingenieurin

Meine Hobbies: Laufen, Lesen, meine Familie

Mein Lieblingsverein: BVB

Mein Traumjob: tja, wenn ich das wüsste, bin noch auf der Suche

Mein Lieblingsgetränk: ein leckerer Latte-Macchiato

Mein Lieblingsfilm: der Münsteraner Tatort

Ich bin Fan von: der dsai

Ich kam zur dsai: als unser Sohn die Diagnose Agammaglobulinämie bekam und Gabi Gründl mir meine vielen Fragen beantworten konnte...

Ich engagiere mich für die dsai: da es wirklich eine gute Sache ist!!! Es ist wichtig, dass die seltenen Krankheiten mehr in den Fokus rücken und Ärzte viel früher bei schwerkranken Patienten an einen Immundefekt denken. Deshalb ist Aufklärung wichtig. Es ist wichtig, dass Patienten jemanden haben, der ihre Fragen zum Alltag beantworten kann und ihre Sorgen teilt. Deshalb ist die dsai wichtig. Es ist auch wichtig, dass interessierte Ärzte einen Ansprechpartner haben. Deshalb ist die Hauptstelle in Schnaitsee wichtig.

Mein Engagement: Ich unterstütze die dsai, indem ich die Ärztefortbildungen in Düsseldorf betreue, die aus Schnaitsee hervorragend vor- und nachbereitet werden. Vielen Dank dafür...

Ich habe die Familienwochenenden ins Leben gerufen und das im Westen mehrere Jahre organisiert. Jetzt ist dieses in die guten Hände der Familie Schleppege übergegangen, die ein kleineres Kind mit Immundefekt hat. Dieses Jahr hat zum ersten Mal ein Wochenende nur für Jugendliche (zwischen 14 und 21 Jahre) stattgefunden, dieses habe ich auch organisiert, aber nicht betreut.

Sonst bin ich für Patienten aus der Region die Ansprechpartnerin bei Problemen und Sorgen.

Meine Wünsche: Ich wünsche mir, dass die dsai immer für ihre Patienten ansprechbar und präsent bleiben darf, sie weiterhin mit ihrer Aufklärungsarbeit gute Erfolge hat, viele Ärzte erreicht und dass mit ihrer Hilfe die Behandlung der Immundefekte für jeden Patienten möglich ist.

Mein Dank: geht an alle Aktiven in der dsai, von denen wir mehr haben könnten, den engagierten Ärzten, ohne die die Fortbildungsveranstaltungen nicht möglich wären, den Pharmaunternehmen und dem ganzen Team in der Hauptstelle in Schnaitsee und ganz besonders an Gabi Gründl, ohne die es die dsai gar nicht gäbe.



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!

Anzeige

CME
Caesarea Medical Electronics

T 34L™ und
Niki T34™



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

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



Film über PID-Net

dsai-Reisebroschüre

Auf vielfachen Wunsch haben wir für unsere Mitglieder eine Broschüre rund um das Thema „Reisen mit PID“ erstellt. Diese wurde im Juni per Post versendet.

Mit dieser Broschüre möchten wir einerseits helfen herauszufinden, welche Reise für PID-Patienten persönlich geeignet ist, und andererseits ihre Planungen und Vorbereitungen ein wenig unterstützen. Vor allem aber möchten wir ihnen Mut zum Reisen machen!

Im Hauner'schen Kinderspital in München wurde ein Film über das PID-Net gedreht. Mit dabei natürlich, unsere Bundesvorsitzende, Gabriele Gründl. Prof. Christoph Klein als Koordinator des Verbundes Primäre Immundefekte (PID-NET) hat die Erstellung eines kurzen Videobeitrages zu primären Immundefekten und der Arbeit des PID-NET-Verbundes initiiert.

Der Film ist auf der Website des Forschungsverbundes Primäre Immundefizienzen www.research4rare.de (rechts oben unter NEW) abrufbar.

Anzeige

Schön, dass ...

... Sie jederzeit auf qualifiziertes Fachpersonal zurückgreifen können.

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

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

... bei uns Ihr Wohlbefinden im Vordergrund steht.

Schön, wenn man nicht alleine ist.

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

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

GHD GesundHeits GmbH Deutschland

Fritz-Reuter-Straße 2
22926 Ahrensburg

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

Unsere kostenlose Service-Hotline

0800 - 362 73 78

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

GHD GesundHeits
GmbH Deutschland



**PHARMAZEUTISCHE
THERAPIEN**

Termine

September 2015

- 02.–05.09.2015 München – DGKJ Jahrestagung*
- 11.–13.09.2015 Möhnesee – Familien-Wochenende*
- 18.–20.09.2015 Schnaitsee – Chiemgau-Wochenende*
- 25.–27.09.2015 Klingenthal – Familien-Wochenende*
- 26.–27.09.2015 Rhein-Ruhr – PID-Schulung*

Oktober 2015

- 23.–25.10.2015 Schnaitsee – RGL-Treffen*
- 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 Siegerlandhalle*
 - 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*
-

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 + Di 8.00 – 17.00 Uhr

Mi 8.00 – 13 Uhr

Do + Fr 8.00 – 12.00 Uhr

Spendenkonto

Kreis- und Stadtsparkasse Wasserburg am Inn

Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte

IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42

BIC BYLADEM1WSB

Konto 30 135 842

BLZ 711 526 80

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

Düsseldorf: Kerstin Kugel
kerstin.kugel@dsai.de * Tel. 020 53-49 31 33

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

Freiburg: **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

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

Heidelberg: Siegrid Keienburg
siegrid.keienburg@dsai.de * Tel. 06224-7 40 24

Kassel: **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

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

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

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

Nürnberg: Eva-Martina Sörgel
eva.soergel@dsai.de * Tel. 0911-50 13 84

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

10 Warnsignale für einen Immundefekt

Bei Kindern

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

Bei Erwachsenen

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

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



*Das Immunsystem
online checken!*



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

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