

★ **Forschung:**  
Neues zu SCID S.4

★ **Report:**  
Mein Bruder, seine Krankheit  
und ich S.18

★ **Fachbericht:**  
Warum Krankheitsnamen  
wichtig sind S.26





# Vorwort

Mit LIEBE schenken!

Jedes Jahr kommt doch Weihnachten überraschend schnell und unvorhersehbar ;-)- und jeder sinniert vor sich hin und überlegt, wo denn das Jahr wieder geblieben ist, und was man zu Weihnachten am besten verschenken könnte. Ich versuche immer mit Liebe zu schenken.

Aber: Wenn das so einfach wäre mit der Liebe und den Geschenken! Bei manchem Mitmenschen braucht man fast schon detektivischen Spürsinn, um herauszufinden, was ihn oder sie wohl erfreuen könnte. Zu anderen wiederum fallen uns ganze Listen passender Präsente ein. Aber auch wenn jemand „schon alles hat“ oder sich dieses Weihnachten ganz bestimmt nichts wünscht – über ungeteilte Aufmerksamkeit freut sich garantiert jeder! Am liebsten verschenke ich deshalb ZEIT und gemeinsame Erlebnisse.

Ich wünsche Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, eine friedvolle und entspannende Weihnachtszeit bei hoffentlich guter Gesundheit!

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

- \* **Neuigkeiten zu SCID**
- \* **Thema Geschwisterkinder**
- \* **EU-Studie zu PID – warum Krankheitsnamen wichtig sind**

Außerdem lesen Sie interessante Beiträge über die Arzt-/Patientenkommunikation, über das Geschwisterkinder Netzwerk, sowie über den neuesten Stand zum Neugeborenen-Screening. Jeweils passend zu den Titelthemen „Neues zu SCID“ und „Report über Geschwisterkinder“ haben uns betroffene Mitglieder ihre berührenden Geschichten dazu aufgeschrieben.

Eine neue Immundefekt-Ambulanz für Erwachsene hat in Mannheim eröffnet und stellt sich in diesem Newsletter neben zwei anderen neuen Unternehmen vor. Und, wie immer, erfahren Sie neues von den Schirmherren sowie Berichte über die zahlreichen Aktivitäten der dsai. 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.

Herzlichst, Ihre  
Andrea Neuner



## Impressum

Auflage: 1.500 Stück

Herausgeber: dsai

Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon: 08074-8164

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

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

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





## Was gibt es Neues zum schweren kombinierten Immundefekt (SCID)?

Beim sogenannten schweren kombinierten Immundefekt (severe combined immunodeficiency, SCID) handelt es sich eigentlich um eine ganze Gruppe von angeborenen Erkrankungen. Diese haben alle gemeinsam, dass den kleinen Patienten von Geburt an die sogenannten T-Zellen fehlen oder dass diese funktionsunfähig sind. Bei manchen Patienten sind zusätzlich auch die B-Zellen oder die NK-Zellen fehlend. In jedem Fall führt aber der schwere Defekt der T-Zellen auch zu einer fehlerhaften Funktion der B-Zellen. Dies führt im Alter von wenigen Wochen bis Monaten zum Auftreten von schweren und behandlungsresistenten Infektionen, häufig auch mit ungewöhnlichen Erregern. Diese führen nicht selten zur Beatmungspflichtigkeit. Durchfälle, Gedeihstörung und Ernährungsprobleme sind ebenfalls häufige Probleme. Unbehandelt versterben die Patienten meist im ersten Lebensjahr. In den letzten Jahren haben sich einige erfreuliche Neuigkeiten bei Diagnose und Behandlung des SCID ergeben.

### **Stammzelltransplantation**

Seit den 70-er Jahren ist die einzige etablierte Behandlung, die zu einer Heilung führen kann, eine allogene Stammzelltransplantation. Hierbei werden die fehlenden Elemente des Immunsystems durch die eines gesunden Spenders ersetzt. Als Spender kommen hierbei prinzipi-

ell HLA-identische Geschwisterspender, HLA-passende Fremdspender oder HLA halb-identische Eltern in Frage. Vorher kann eine Chemotherapie notwendig sein, um ein Anwachsen der Spenderzellen zu ermöglichen. Bis zu einer Transplantation sollte es möglichst gelingen, den Patienten durch die Gabe von Immunglobulinen, Antibiotika und Virostatika soweit zu stabilisieren, dass eine Transplantation durchführbar ist.

Die Stammzelltransplantation bei einem Patienten mit SCID unterscheidet sich ganz wesentlich von Transplantationen bei anderen Erkrankungen. Der größte Unterschied ist die Tatsache, dass bei manchen Patienten auf eine Vorbereitung des Empfängers durch eine Chemotherapie (sog. Konditionierung) verzichtet werden kann. Damit können auch schwerstkranke Patienten transplantiert werden, selbst wenn Sie bereits beatmet werden müssen. Ob dies überhaupt möglich ist, hängt von vielen verschiedenen Faktoren, u.a. dem genetischen Subtyp der Erkrankung, der Spendersituation und dem Zustand des Patienten ab. Auch deshalb sollten Transplantationen bei Kindern mit SCID nur in Zentren mit Erfahrung in der Behandlung dieser Krankheit transplantiert werden. Nicht selten kann eine solche Transplantation ohne Chemotherapie zwar akut das Leben des Kindes retten, aber manchmal ist später eine zweite Prozedur mit Chemo-



therapie notwendig, um wirklich eine langfristige Heilung zu erreichen.

Durch internationale Kooperationen und regelmäßige Konferenzen von Medizinern, die sich auf dieses Gebiet spezialisiert haben, konnte in den letzten Jahren eine kontinuierliche Verbesserung der Überlebensraten bei SCID erreicht werden. In diesem Jahr erschien eine Arbeit der US-amerikanischen Immundefektzentren über die Ergebnisse bei 240 Kindern, die in den Jahren 2000-2009 transplantiert wurden (Pai et al, New England Journal of Medicine, 2015). Die wichtigste Erkenntnis, die aus dieser Arbeit gewonnen wurde, ist die Tatsache, dass auch heutzutage Patienten, die zum Zeitpunkt der Transplantation keine aktive Infektion haben, eine Überlebenswahrscheinlichkeit von um die 90% haben, während diese bei Patienten mit aktiver Infektion nur um die 50% beträgt. Leider fällt aber die Mehrheit der Patienten in diese Gruppe, da erst die Infektionen zur Diagnosestellung führen. Deshalb wäre eine Früherkennung vor den ersten Krankheitssymptomen in Form eines Neugeborenen Screenings sehr erstrebenswert.

### *Neugeborenen screening*

In Deutschland und in vielen anderen Ländern werden Neugeborene routinemäßig im Rahmen eines Screenings

in den ersten Lebenstagen auf eine Vielzahl von angeborenen Stoffwechselerkrankungen hin untersucht. Dazu werden den Neugeborenen wenige Tropfen Blut entnommen und auf eine spezielle Papierkarte aufgetropft und getrocknet. Ungefähr 2005 wurde erstmals beschrieben, dass sich mit dieser Methode auch sogenannte T-cell receptor excision circles (TRECS) bestimmen lassen, und dass sich damit Patienten mit SCID schon bei Geburt erkennen lassen. Bereits 2010 wurde in den USA zunächst im Staat Wisconsin ein Screening eingeführt. Inzwischen ist dieses Screeningprogramm auf mehr als die Hälfte der US Staaten ausgedehnt worden und ab 2016 sollen >95% der Geburten gescreent werden. Letztes Jahr wurden die Erfahrungen der ersten gut 3 Millionen untersuchten Kinder publiziert (Kwan et al, JAMA 2014). Dabei wurden 52 Kinder mit SCID entdeckt und konnten frühzeitig behandelt werden, was einer Inzidenz von 1:58.000 entspricht. Damit ist die Krankheit SCID in den USA häufiger, als man vorher erwartet hatte, was bedeutet, dass vor der Einführung des Screenings wahrscheinlich Kinder unerkannt verstorben sind. Das Screening kann damit als ausgesprochen erfolgreich betrachtet werden.

In Europa ist leider bisher noch kein reguläres Screeningprogramm eingeführt worden. In Frankreich, in der Umgebung von Sevilla und im Raum Leipzig laufen

kleinere Modellprojekte. Einige Mitarbeiter der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Immunologie haben 2013 im Auftrag der Screeningkommission der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und mit Unterstützung der dsai ein Screeningkonzept für Deutschland erstellt. Dieses wird derzeit vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses bewertet. Im Herbst dieses Jahres wurden bereits Betroffene und die dsai vom IQWiG angehört. Eine abschließende Beurteilung wird für 2017 erwartet.

### *Gentherapie*

Für zwei genetische Unterformen des SCID, nämlich für den sogenannten X-SCID und die ADA-Defizienz und damit für ca. 20 % der Patienten mit SCID, wird seit einigen Jahren eine autologe Stammzellgentherapie in klinischen Studien erprobt. Diese bringt theoretisch einige Vorteile gegenüber der allogenen Stammzelltransplantation mit sich. Hierbei werden nicht fremde Stammzellen übertragen, sondern den eigenen Stammzellen des erkrankten Kindes wird eine gesunde Genkopie hinzugefügt und diese Zellen dem Kind zurücktransfundiert. Bei ersten klinischen Studien war es leider verursacht durch die Gentherapie zur Entwicklung von Leukämien gekommen. Mit moderneren Gentransfermethoden sind diese Komplikationen bei den aktuell laufenden Studien aber nicht mehr beobachtet worden. Für das kommende Jahr wird sogar schon eine allgemeine Zulassung der Gentherapie bei ADA-Defizienz erwartet.

**Zusammenfassend gibt es also, diese schwerste angeborene Immundefekterkrankung betreffend, ermutigende Entwicklungen in mehreren Bereichen.**



*PD Dr. med. Michael Albert  
Dr. von Haunersches Kinderspital der LMU  
Lindwurmstraße 4  
80337 München*

# Diagnose SCID: Ein Jahr in der Kinderklinik



14. Juni 2005 – der Tag unserer Ankunft in Ulm. Tobias, unser Sohn, 5 Monate alt, auf dem Weg zur Station 7 der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, der Station für Knochenmark- und Stammzelltransplantation. Beatmet. Todkrank.

Einen Tag vorher hatten wir die Diagnose erhalten: SCID – severe combined immunodeficiency, zu Deutsch: schwerer kombinierter Immundefekt. Für den Laien: Tobias hatte praktisch kein Immunsystem, ein Teil der Abwehrzellen fehlte ganz (T-Zellen), ein anderer Teil funktionierte nicht (B-Zellen).


16 Nächte waren wir zuvor in der Kinderklinik gewesen. Trinkverweigerung hatte uns hierher geführt. Der Grund wurde schnell gefunden: Läsionen der Mundschleimhaut. Hinzu kamen innerhalb kürzester Zeit Durchfall, Bauchkrämpfe, wiederkehrendes hohes Fieber. Der Grund: Rota-Vireninfektion, Staphylokokken-Sepsis, Lungenentzündung. Tobias bekam zunächst Infusionen, Magensonde, Fiebersaft – irgendwann Antibiotika und Virostatika.

Es wurden Ultraschalls gemacht und EKG's, unzählige Male wurde Tobias Blut abgenommen, irgendwann folgte die Knochenmarkspunktion. Unser Baby hatte Kanülen an Händen, Beinen und am Kopf. Er war gezeichnet von Schmerzen, völliger Erschöpfung und Apathie. Wir Eltern standen hilflos daneben. Voller Angst, weil es unserem Kind immer schlechter ging!

Am Morgen des 13. Juni erhielten wir die Diagnose, am Nachmittag kam der Lungenkollaps, dann die Beatmung. Noch mehr Schläuche an unserem kranken Kind. Am Abend erhielt Tobias das erste Mal Immunglobuline.

Ein Tag später folgte die Verlegung in die Kinderklinik Ulm, 250 km entfernt von zu Hause – hier ist man spezialisiert auf Immundefekte. Am selben Tag muss Tobias auf die Intensivstation verlegt werden, weil sein Sauerstoffbedarf weiter steigt. Tobias wird vollgepumpt mit Medikamenten. Überall sind Schläuche und Kabel an und in ihm. Die Medikamente strömen durch einen Herzkatheter, der ihm während einer OP eingesetzt wird. Unser kleiner Sohn wird zeitweise auf Eis gebettet, intubiert, ins künstliche Koma versetzt und voll beatmet. Anfassen dürfen wir ihn eigentlich nur mit Handschuhen. Weil der Körperkontakt so wichtig ist, erlaubt man uns schließlich, auf die Handschuhe zu verzichten. Wir desinfizieren gründlich unsere Hände - vor und nach Berühren unseres Kindes. Schließlich erhält er ein Medikament, das kaum ein Kind bisher bekommen hat. Die Nebenwirkungen sind erschreckend, die Gabe riskant. Aber es ist die einzige Chance, die Lungenentzündung zu behandeln. Die Ärzte auf der Intensivstation kämpfen um das Leben unseres Kindes. Parallel dazu läuft die Bekämpfung der Grunderkrankung SCID. Das ist Aufgabe der Immunologen. Ich spende Stammzellen. Diese werden Tobias noch auf der Intensivstation per Infusion verabreicht.

Als er knapp 3 Wochen später auf die Transplantationsstation zurückverlegt wird – in ein „Zelt“, einen kleinen verglasten Raum, in dem Überdruck herrscht, um das Eindringen von Keimen zu verhindern – hat er Entzugs-



erscheinungen, immer noch Durchfall, aber er lacht auch wieder. Die Hygienevorschriften sind drastisch: Eingeschränkter Zutritt, Stationsschuhe, keimfreie Kittel, ausgiebige Händedesinfektion. Rückschläge kommen, aber bald dürfen wir den ersten Spaziergang an der frischen Luft machen, schließlich sogar in die Elternwohnung gegenüber der Klinik ziehen. Anfang September fahren wir nach Hause – in der Hoffnung, dass T-Zellen heranreifen. Es soll ca. 100 Tage dauern, bis sich diese aus den Stammzellen gebildet haben. Wir leben isoliert, kein Besuch, kein Kontakt zu Kindern, einsame Spaziergänge. Aber das reicht uns. Mehrmals die Woche kontrolliert unser Kinderarzt die Blutwerte, legt Magensonden neu und kontrolliert das Gewicht. Tobias wird zu Hause per Magensonde ernährt, denn er isst und trinkt immer noch nicht. Antibiotika bekommt er als Dauerprophylaxe. Zum Durchfall kommt Erbrechen. Unser Sohn macht die ersten Schritte, auch wenn sie ihn sehr anstrengen. Alle 2 Wochen sind wir in Ulm in der Tagesklinik, dort untersucht man Tobias Blut auf T-Zellen. Sie kommen nicht!

Tobias ist 1 Jahr alt und wiegt keine 8 kg, als er am 5. Januar 2006 erneut in der Kinderklinik in Ulm aufgenommen wird. Station 7, wieder im „Zelt“. Für die notwendige Chemotherapie ist sein Zustand noch zu schlecht. Außerdem hat er Fieber. Unser Kind bekommt Infusionen und neue Antibiotika. Vier Wochen später startet die Konditionierung, die Zellerstörung per Chemo. Acht Tage lang erhält unser Kind 2 verschiedene Medikamente nacheinander und kämpft mit den Nebenwirkungen, dann 2 Tage Pause, bevor ihm wieder Stammzellen transfundiert werden, diesmal die seines Papas. Wir warten auf den „Take“, also darauf, dass das Transplantat „anwächst“. Es gelingt. Nach 15 Tagen ist das erste Mal eine aussagekräftige Anzahl Leukozyten nachweisbar. Thrombozyten folgen. Ob die Therapie anschlägt und sich auch T-Zellen bilden, wissen wir jedoch erst in 100 Tagen. Wir hoffen, dass es diesmal klapp und dass Tobias in der Zwischen-

zeit keine zusätzliche Infektion bekommt oder das Transplantat abgestoßen wird.

Der Durchfall hört nicht auf, die Leberwerte sind zeitweise schlecht, Adeno-Viren werden nachgewiesen, leichtes Fieber hat Tobias immer, manchmal auch hohes. Angst, Hoffnung, Rückschläge. Wir sind dankbar für jeden guten Tag. Und wir überstehen die schlechten. Es folgen Verlegung auf die „normale“ Kinderstation, Entlassung in die Elternwohnung, Wiederaufnahme in der Klinik. Am Tag 105 nach der zweiten Transplantation hole ich Tobias wieder in die Elternwohnung. Zwei Tage später erhalten wir die entscheidenden Blutergebnisse. Tobias hat nachweislich T-Zellen! Endlich!!!

Der Durchfall wird besser, langsam beginnt unser Sohn Babykost zu essen, wenn auch nur wenige Löffel. Bevor wir nach Hause dürfen, muss der Herzkatheter entfernt werden. Das erfolgt ambulant in der Tagesklinik unter leichter Sedierung. Ich freue mich auf zu Hause und bin glücklich.

Dann reißt der Katheter beim Ziehen. Binnen Minuten ist unser Kind wieder auf der Intensivstation. Die Ärzte befürchten, dass das verbliebene Plastikteil ins Herz rutscht. Die Hilflosigkeit und Angst ist schlagartig zurück! Noch am selben Tag bringt uns ein Krankenwagen nach München ins Deutsche Herzzentrum. Tobias ist immer noch sehr infektanfällig, schließlich ist seine T-Zellanzahl noch sehr gering – und er muss wieder in den OP. Am nächsten Tag wird das Herzkatheterstück entfernt – ein komplikationsloser Eingriff von einigen Minuten. Ein Tag später sind wir zurück in Ulm.

Kurz darauf geht es nach Hause! In kleinen Schritten erkundet Tobias die Welt „da draußen“, beginnt, auf schwachen Beinen zu laufen. Wir entfernen die Magensonde, füttern wochenlang nichts als Joghurt und bringen un-

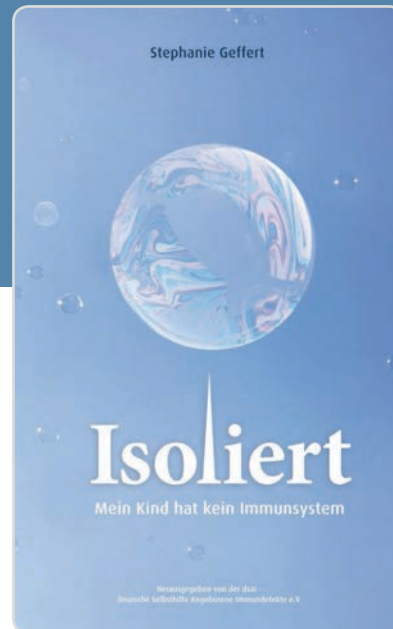


Das Buch „Isoliert“ kann bei der dsai erworben werden.  
Für Mitglieder kostenfrei, für Nichtmitglieder zu einem Preis von €  
14,90. Bestellung über die Webseite, telefonisch oder per E-Mail.

serem Kind bei, dass Schlucken nicht weh tut. Es dauert  
noch ein halbes Jahr bis Tobias bereit ist, feste Nahrung  
zu sich zu nehmen. Immunglobuline und Medikamente  
braucht er da schon nicht mehr.

**Heute ist Tobias 10 Jahre alt und es geht ihm gut.**

*Stephanie Geffert, Mutter von Tobias und Autorin von „Isoliert –  
Mein Kind hat kein Immunsystem“.*



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

**Katharina** kam mit sieben Jahren das erste Mal an die Ulmer Kinderklinik, wo man die seltene Immunschwäche „Variables Immundefektsyndrom“ (CVID) feststellte. Bei dieser Krankheit ist das Immunsystem nicht in der Lage, bestimmte Abwehrstoffe herzustellen.

Heute ist Katharina eine junge Frau: „Für mich ist es wichtig, dass ich auch als Erwachsene weiterhin in einem Zentrum behandelt werde, in dem ich bereits als Kind behandelt wurde. Denn hier kennen mich die Ärzte“.

**Janine** ist sechs Jahre alt, als sie unerträgliche Schmerzen im Rücken und den Gliedmaßen bekommt. Janine kommt sofort ins Krankenhaus. Während die Ärzte um ihr Leben kämpfen, suchen sie nach Ursache: Janine hat eine seltene rheumatische Erkrankung, Dermatomyositis, bei der die Muskeln, Gefäße, Haut und lebenswichtige Organe angegriffen werden können.

„Wir hatten großes Glück, dass die Ärzte in der Ulmer Kinderklinik die Diagnose bei dieser seltenen Erkrankung so schnell stellen konnten und sie richtig behandelt haben. Sonst hätte Janine heute vielleicht größere Folgeschäden“, sagt Janines Mutter. Janine wird weiterhin von KoLiBriE betreut.

An der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Ulm werden seit über 30 Jahren Patienten mit angeborenen Immundefekten stammzelltransplantiert. Das Projekt KoLiBriE soll für Patienten mit immunologisch-rheumatologischen Erkrankungen, ohne Indikation für eine Stammzelltransplantation, eine kontinuierliche Betreuung in der Tagesklinik ermöglichen.

Über KoLiBriE werden Patienten mit komplexen immunologischen, autoimmunologischen und autoinflammatorischen Erkrankungen an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin betreut.

Die medizinische Forschung kennt mehr als 300 Immundefekte. Rheuma ist der Oberbegriff für ca. 400 Krankheitsbilder, die mit Entzündung an Organen, Muskeln, Gelenken und Gefäßen einhergehen. Erkrankungen des Abwehrsystems können durch zuwenig Abwehr, d.h. häufige, wiederholte oder seltene Infektionen – oder zuviel Abwehr, sog. Autoimmun- oder Autoinflammationsphänomene geprägt sein. Jede einzelne dieser Erkrankungen ist selten, aber in Summe sind sie häufig.

Sie sind schwer zu diagnostizieren und zu behandeln. Die Erkrankung begleitet die Patienten und ihre Familien ihr ganzes Leben.

KoLiBriE bietet Patienten wie Janine und Katharina eine langfristige gemeinsame Betreuung durch Fachspezialisten an, individualisierte Therapiekonzepte und begleitet Patienten ins Erwachsenenalter.

**Terminvereinbarung läuft über Frau Monika Seitz, die auch für Zwischenfragen für die Patienten und Familien erreichbar ist.**

**KoLiBriE-Telefon: 0731-50057275**

Betroffene und ihre Familien brauchen nicht nur medizinische Hilfe, sondern Beratung und soziale Unterstützung. Diese Hilfen werden von den Krankenkassen nicht bezahlt. Auch hier möchte KoLiBriE unterstützen. Wir freuen uns über Spenden für das KoLiBriE Projekt.

[www.uniklinik-ulm.de/kolibrie](http://www.uniklinik-ulm.de/kolibrie)

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**

## *Chronisch krank und berufstätig – ein Beitrag zur Rechtsstellung dauerhaft beeinträchtigter Arbeitnehmer*

*In der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2012“ des Robert-Koch-Instituts gaben 43 % der befragten Frauen und 38 % der befragten Männer an, von mindestens einer chronischen Krankheit betroffen zu sein; die Häufigkeit entsprechender Erkrankungen steigt mit dem Lebensalter. Schon unter rein volkswirtschaftlichen Gesichtspunkten ist es daher unerlässlich, die Betroffenen bestmöglich ins Arbeitsleben zu integrieren. Einem offenen Umgang mit dem Ziel, die Anforderungen und die Arbeitsbedingungen dem Leistungsprofil des erkrankten Arbeitnehmers anzupassen, steht gleichwohl regelmäßig die Angst vor Stigmatisierung und Benachteiligung entgegen. Neuere Entwicklungen in der deutschen und europäischen Rechtsprechung schaffen Erleichterung.*

Jede chronische Erkrankung verläuft individuell, auch jeder Immundefekt bringt unterschiedliche und unterschiedlich starke Beeinträchtigungen mit sich. Ab einem Grad der Behinderung (sog. GdB) von 50 % erfolgt auf Antrag die Anerkennung als Schwerbehinderung. Diese Eigenschaft kann der Arbeitnehmer seinem (potentiellen) Arbeitgeber gegenüber offenlegen, verpflichtet ist er hierzu jedoch grundsätzlich nicht. Gleiches gilt, wenn der Grad der Behinderung niedriger liegt. Eine Mitteilungspflicht entsteht erst dann, wenn der Arbeitnehmer wegen des Ausmaßes der Erkrankung dauerhaft die geschuldete Arbeitsleistung nicht erbringen kann oder aber andere Arbeitnehmer, Dritte oder den Betriebsablauf durch seinen Gesundheitszustand konkret gefährdet. Ist dies nicht der Fall, dann darf der Arbeitnehmer auf eine entsprechende (unzulässige) Frage des Arbeitgebers während eines Bewerbungsgesprächs lügen, ohne rechtliche Konsequenzen befürchten zu müssen. Im Fall der Schwerbehinderung ist allerdings zu beachten, dass der Arbeitgeber im Arbeitsverhältnis, d.h. nach seiner Begründung, ein berechtigtes Interesse daran hat zu erfahren, ob eine Schwerbehinderung vorliegt, damit er sich in Anbetracht der zahlreichen Sonderpflichten (dazu sogleich) rechtstreu verhalten kann. Entsprechende Nachfragen

sind also zulässig und von dem betroffenen Arbeitnehmer wahrheitsgemäß zu beantworten.

Schwerbehinderte Menschen werden im deutschen Arbeitsrecht besonders geschützt. Sie haben zum einen Anspruch auf einen leidensgerechten Arbeitsplatz. Dazu gehört nicht nur eine etwaige individuelle Anpassung des Arbeitsplatzes im Betrieb (z.B. die Installation einer Armstütze zur Entlastung der Armmuskulatur bei der Bildschirmarbeit, wenn dieser krankheitsbedingt schnell schmerzt oder anschwillt, oder die Einrichtung eines Stehpults, wenn eine chronische Darmerkrankung kein langes Sitzen erlaubt), sondern unter Umständen auch die Ermöglichung einer (partiellen) Tätigkeit von zu Hause aus oder – im schlimmsten Fall – eine Umschulung. Zum anderen steht dem schwerbehinderten Arbeitnehmer ein Anspruch auf fünf Tage bezahlten Zusatzurlaub zu und er kommt unabhängig von der Anwendbarkeit des Kündigungsschutzgesetzes in den Genuss besonderen Kündigungsschutzes nach dem Sozialgesetzbuch (SGB IX). Letzteres bestimmt, dass eine Kündigung eines schwerbehinderten Arbeitnehmers nur dann wirksam ist, wenn vor Ausspruch der Kündigung das Integrationsamt zugestimmt hat. Da die Schwerbehinderung den Anwendungsbereich



des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) eröffnet, gilt zudem, dass über den Verlauf des gesamten Arbeitsverhältnisses hinweg – von der Stellenausschreibung und dem Einstellungsgespräch bis zu seiner Beendigung – jede sachlich ungerechtfertigte Benachteiligung des schwerbehinderten Arbeitnehmers auf Grund seiner Erkrankung unzulässig ist. Gleichwohl erfolgende Diskriminierungen können Schadensersatzansprüche gegen den Arbeitgeber auslösen.

Bleibt der Grad der Behinderung unterhalb der Schwelle der Schwerbehinderung, ist die Rechtslage weniger eindeutig. Der Schutz nach dem Sozialgesetzbuch kann im Einzelfall gänzlich verwehrt sein. Jedenfalls ist aber das Schutzniveau erheblich niedriger; denn obwohl alle Menschen, deren körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das jeweilige Lebensalter typischen Zustand abweichen und dadurch ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben beeinträchtigen, „behindert“ im Sinne des SGB IX sind, löst grundsätzlich erst ein GdB von 50 % die zusätzlichen Ansprüche auf Unterstützung und Schutz vor Benachteiligung aus. Liegt der GdB mindestens bei 30 % (nachgewiesen durch einen Feststellungsbescheid des Versorgungsamtes), dann können die betroffenen Personen zwar auf Antrag von der Agentur für Arbeit schwerbehinderten Menschen gleichgestellt werden, wenn sie infolge ihrer Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht erlangen oder nicht behalten können. Diese Gleichstellung verschafft dem jeweiligen Arbeitnehmer aber nicht den vollen Schwerbehindertenstatus; es entsteht kein Anspruch auf Zusatzurlaub, unentgeltliche Beförderung und besondere Altersrente.

In jedem Fall aber ist der Arbeitgeber auf Grund seiner allgemeinen Fürsorgepflicht auch ohne Gleichstellung verpflichtet, auf die Erkrankung des Arbeitnehmers angemessene Rücksicht zu nehmen, also etwa durch zumutbare organisatorische Maßnahmen, wie die Änderung von Arbeitsabläufen oder die Bereitstellung von Hilfsmitteln, auf die eingeschränkte Leistungsfähigkeit des Arbeitnehmers zu reagieren.

Schwierigkeiten bereitet die Frage, ob der Benachteiligungsschutz des AGG gilt, was insbesondere für den Fall der krankheitsbedingten Kündigung von erheblicher Relevanz ist. Eine chronische Erkrankung ist nicht per se ein Diskriminierungsgrund im Sinne des AGG. Entscheidend ist auch hier der Begriff der Behinderung. Das AGG setzt eine europäische Richtlinie um. Bei seiner Auslegung ist daher auch die Rechtsprechung des Europäischen Gerichtshofs zu berücksichtigen. Dieser hat seit 2013 in verschiedenen Entscheidungen den Behindertenbegriff neu konturiert; das Bundesarbeitsgericht hat seine Rechtsprechung entsprechend angepasst. Es kommt im Unterschied zum bisherigen Verständnis nun weniger darauf an, dass der medizinische Zustand des Erkrankten als solcher zu Beeinträchtigungen führt, als vielmehr darauf, ob die gesellschaftliche Wahrnehmung des Betroffenen seine Teilhabe am sozialen Leben substantiell beeinträchtigen kann. Es genügt also schon die Möglichkeit der Stigmatisierung oder Benachteiligung des Betroffenen auf Grund seines Umfelds. Auch das Erfordernis des Abweichens von dem für das Lebensalter typischen Zustand wird fallen gelassen, sodass auch alterstypische Einschränkungen erfasst werden.

Obgleich diese Entwicklung den Weg für eine modernere Definition der Behinderung freimacht und damit insgesamt zu begrüßen ist, bringt sie auch neue Rechtsunsicherheiten mit sich. Ob im Fall chronischer Krankheit eine Behinderung im Sinne des AGG vorliegt, ist immer eine Frage des jeweiligen Einzelfalls. Es ist sogar denkbar, dass ein und dieselbe Erkrankung bei einem Arbeitnehmer zum Vorliegen einer Behinderung führt und bei einem anderen nicht, weil es maßgeblich auf die Reaktion der Gesellschaft im konkreten Umfeld des Betroffenen ankommt. Gleichwohl ist aber grundsätzlich davon auszugehen, dass sich ein solch weites Begriffsverständnis regelmäßig zugunsten des chronisch kranken Arbeitnehmers auswirken wird und damit insbesondere krankheitsbedingte Kündigungen nur noch unter deutlich erschwerten Bedingungen möglich sein werden. In dem vom Bundesarbeitsgericht Ende 2013 entschiedenen Fall etwa hatte der Arbeitgeber, ein Arzneimittelhersteller, einem HIV-infizierten Arbeitnehmer, der als chemisch-technischer Assistent angestellt war, gekündigt, weil er eine Kontaminierung der im Labor herzustellenden Präparate befürchtete. Das Gericht entschied, dass auch eine symptomlose HIV-Infektion eine Behinderung ist, solange das gegenwärtig auf sie zurückzuführende soziale Vermeidungsverhalten und die darauf beruhenden Stigmatisierungen andauern. Die Kündigung war infolgedessen unwirksam. Was bedeutet dies für den Arbeitsalltag der betroffenen Arbeitnehmer? Es bedeutet, dass chronisch Kranke im Berufsleben besondere Rechte haben, von denen sie Gebrauch machen können. Eine allgemeinverbindliche Empfehlung zum Umgang mit der eigenen

Erkrankung gibt es jedoch nicht. Zunächst muss jeder Arbeitnehmer mit Blick auf sein individuelles (Arbeits-) Umfeld entscheiden, ob er seine Krankheit offenbaren möchte. Trotz starker Beschwerden zu versuchen dem Leistungsdruck standzuhalten, ist aber im Zweifel in persönlicher wie beruflicher Hinsicht wenig förderlich. Sowohl der Betriebsarzt als auch die Schwerbehindertenvertretung sind zur Verschwiegenheit verpflichtet und dadurch gute Ansprechpartner, um nach gemeinsamen Lösungen zu suchen. Bei richtiger Kooperation zwischen Arbeitgeber, Ärzten, Kollegen und nicht zuletzt dem Betroffenen selbst muss eine chronische Erkrankung ein aktives Berufsleben nicht hindern.

*Stephanie Claßmann, Magistra iuris (Universität Düsseldorf)  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Arbeitsrecht  
Clifford Chance Deutschland LLP  
Düsseldorf*

**octapharma**<sup>®</sup>

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

# Hilfe zur Selbsthilfe für Eltern und Geschwisterkinder

Per Mausclick gibt es jetzt Unterstützung beim Aufbau selbstständiger Geschwisterkinder-Gruppen: [www.Geschwisterkinder-Netzwerk.de](http://www.Geschwisterkinder-Netzwerk.de)

Seit 2008 arbeitet der gemeinnützige Träger „Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.“ für die Verbesserung der ambulanten Versorgung von Familien mit schwerkranken oder beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen in Niedersachsen und darüber hinaus. ([www.betreuungsnetz.org](http://www.betreuungsnetz.org))

Das „Geschwisterkinder Netzwerk“ ist ein Teil-Projekt dieses Netzwerk e.V. und kümmert sich, gemeinsam mit vielen Partnern gezielt um die besonderen Belange der gesunden Geschwister unter Einbeziehung der Eltern. Über eine Homepage und persönlichen Kontakt mit der Projektkoordinatorin Ursula Neuhaus ([Neuhaus.Ursula@Betreuungsnetz.org](mailto:Neuhaus.Ursula@Betreuungsnetz.org); Tel. 0511 8115 5411) vermittelt und fördert das Team in Hannover hilfreiche Angebote über die Landesgrenzen hinaus.

Die Vermittlung von vorhandenen Angeboten allein wird der Nachfrage aber nicht gerecht: Bedarfsgerechte Unterstützungen für die gesunden Geschwister sind in ländlichen Gebieten, so überhaupt vorhanden, nur schlecht zu erreichen und dadurch nur mit zusätzlichen Belastungen in den Familienalltag zu integrieren. Die Angebote sollen aber die Kinder und Jugendlichen stärken und die Familien entlasten und nicht zusätzlich belasten. Auch ist die Finanzierung seitens der Anbieter wie Nutzer meist nicht gegeben. Auf der Suche nach einer passenden Antwort auf diese Probleme, hat das „Geschwisterkinder Netzwerk“ die Initiativen anderer europäischer Länder und deren Lösungsansätze für ähnlich gelagerte Gegebenheiten verglichen und analysiert.

Hierbei hat insbesondere der Ansatz der britischen Organisation „sibs/uk – for brothers and sisters of disabled children and adults“ überzeugt: Das englische Konzept ermöglicht es, Fachpersonal, engagierten Einzelpersonen sowie Selbsthilfegruppen und Vereinen einen niedrighwelligen Einstieg in den Aufbau einer eigenen Geschwisterkinder Gruppe zu finden. Das dafür notwendige Arbeitsmaterial ist kostenfrei online abrufbar. Es bietet ein fünfteiliges pädagogisches Rahmenkonzept:

1. **Teil: Vorbereitung und Aufbau einer Gruppe**  
Schritt-für-Schritt praktische Anleitung zum Gruppenaufbau, pädagogische Zielsetzung, Kostenplanung, Vorbereitungen etc.
2. **10 Gruppentreffen**  
Detaillierter Beispieldurchlauf von 10 Gruppentreffen
3. **Gruppenleitung**  
Hilfestellungen zur Suche nach geeigneten Gruppenleitern, Betreuern und Hinweise zur Vermeidung von Problemen bei Eltern als Gruppenleiter.
4. **Spiele und Aktivitäten Sammlung**  
Eine reiche Auswahl an Spielen und Aktivitäten für die Gruppen mit Hinweisen zu der jeweiligen päd. Zielsetzung der Aktivitäten
5. **Bewertung und Evaluation**  
Hinweise zur Dokumentation und Bewertung der erreichten päd.- Ziele, Qualitätsstandards.

Dank der Unterstützung von zahlreichen Förderern wie der Klosterkammer Hannover, der Aktion Kindertraum, der Kroschke Kinderstiftung, der Carls Stiftung, der Stif-





©Geschwisterkinder Netzwerk

tung ELT Kindertraum sowie der engen Kooperation mit sibs/uk konnten die Niedersachsen jetzt die englische Hilfe zur Selbsthilfe für Geschwisterkinder ins Deutsche übersetzen sowie das Material für die lokalen hiesigen Gegebenheiten transponieren.

Es steht unter [www.geschwisterkinder-netzwerk.de](http://www.geschwisterkinder-netzwerk.de) zum kostenlosen Download in deutscher Sprache zur Verfügung und soll beim Aufbau informierender Geschwisterkinder-Stützpunkte und der Entwicklung selbstständiger Geschwisterkinder Gruppen helfen.

Als Informationspunkte hierfür bieten sich bereits sozial, pädagogisch, therapeutisch oder kurativ arbeitende Einrichtungen und Initiativen an, da sie vertrauenswürdig sind und über entsprechende Kontakte verfügen. Hier können sich angehende Akteure über das „Hilfe zur Selbsthilfe Konzept“ informieren. Sie können dann selbständig entscheiden, ob sie die angebotenen Materialien 1:1 übernehmen oder gegebenenfalls damit die bestehenden, erlebnispädagogischen Angebote in Ihrer Nähe (Reitpädagogik, Waldpädagogik, Kletterparks, Segelschule etc.) für die Arbeit mit Geschwisterkinder spezialisieren. Für den Aufbau und „Betrieb“ einer neuen selbstständigen Geschwisterkinder-Gruppe können diese Einrichtungen ebenfalls gut genutzt werden, da sie oft in die Logistik der Eltern bereits integriert sind. Das alles kann genutzt werden, muss aber nicht: entscheidend ist der Bedarf des Kindes, die Entlastung der Eltern und die Gegebenheit vor Ort.

Die Stiftung FamilienBande bestärkte den Ansatz der Niedersachsen jetzt mit ihrem Förderpreis für innovative Geschwisterkinder-Projekte 2015. Weitere Partner sind willkommen.

*Kontakt: [neuhaus.ursula@betreuungsznetz.org](mailto:neuhaus.ursula@betreuungsznetz.org); 0511 8115 5411*

### **BU**

Gesteigertes Selbstwertgefühl, Vertrauen in die Gruppe, Abstand vom Alltag: Aktion und Besinnung: das sind einige Kernelemente von Geschwisterkinder-Gruppen-Aktivitäten, wie hier im Waldpädagogischen Zentrum im niedersächsischen Ehrhorn. Das begleitende pädagogische „Hilfe zur Selbsthilfematerial“ für den Aufbau einer eigenständigen Gruppe gibt es jetzt unter [www.geschwisterkinder-netzwerk.de](http://www.geschwisterkinder-netzwerk.de); ebenso Informationsmaterial für zukünftige Geschwisterkinder-Stützpunkte als Informationszentren für interessierte Akteure vor Ort.

*Volker Rinne*

# Mein Bruder, seine Krankheit und ich

*Dass ein krankes Familienmitglied das Schicksal einer ganzen Familie bestimmt, ist nachvollziehbar und muss ich niemandem erklären. Ich möchte nun meine Geschichte erzählen, und wie ich es empfunden habe, dass mein kleiner Bruder Lyonel krank ist. Ich bin Elle Wilhelm, bin 19 Jahre alt und studiere im ersten Semester Maschinenbau in Münster. Ich lebe mit meinen Eltern und meinen zwei kleinen Brüdern in einer Kleinstadt in der Nähe von Münster.*

Dass mein jüngster Bruder krank ist, wusste ich irgendwie schon länger. Er war oft erkältet, erkrankt und schleppete alle möglichen viralen Infekte mit sich herum. Es hat mich selten gestört, dass meine Eltern kaum Zeit für mich hatten, weil sie die meisten Tage mit Lyonel bei Ärzten verbrachten.

Aber das erste Mal, als es mir so richtig bewusst wurde, dass Lyonel krank ist, da war ich erst 16. Ich hatte an dem Tag ein Klavierkonzert, es war der 01. Februar 2013, meine Mutter erhielt einen Anruf, woraufhin alles irgendwie ganz schnell ging. Statt, wie geplant, zu siebt zum Konzert zu gehen, saß mein Vater alleine mit meinem anderen Bruder und meinen Großeltern im Publikum. Als Pause war, ging mein Vater raus, um mit meiner Mutter zu telefonieren. Er kam mit Tränen in den Augen zurück, worauf hin er das Konzert verließ, bevor ich überhaupt mein Stück spielen konnte. Er fuhr zu meiner Mutter und meinem Bruder ins Krankenhaus. Nach dem Konzert setzten mich meine Großeltern zuhause ab. Ich war also mal wieder alleine. Das normale Familienleben gab es kaum noch, und ich wusste bis dato gar nicht, dass es noch schlimmer kommen könnte.

Am Montag darauf, also am 04.02.14, fuhr ich nach der Schule nach Münster ins UKM, um meinen Bruder und meine Eltern wieder zu sehen. Meinem Bruder ging es gut wie immer. Lyonel hat man nie was angemerkt, er hat grundsätzlich gelächelt. Doch man hat meiner Mutter

angesehen, was Lyonels Krankheit mit ihr gemacht hat. Meine Eltern waren angespannt, sie warteten nur auf ein Ergebnis der Ärzte. Zwei Wochen zog sich der Aufenthalt in Münster hin. Lyonel wurde mit Immunglobulinen behandelt, um den Leukozyten-Wert in seinem Blut wieder hoch zu bringen. Mein mittlerer Bruder war bei meiner Tante untergekommen und ich war mal wieder alleine. Das Familienleben fand im Uni Klinikum Münster statt.

Nach 3 Jahren wurde Lyonel zu einem Immunologen überwiesen. Ich werde nie vergessen, wie er zu meiner Mutter sagte: „Sie haben aber Glück, dass ihr Sohn noch keine ernsthafte Krankheit abbekommen hat und noch lebt.“ Etwas fassungslos ergänzte er, warum wir nicht schon viel früher da gewesen wären. Nun, wie sollte man einer Mutter erklären, dass ihr Sohn schon längst hätte tot sein müssen? Die dann folgende Diagnose stand im Widerspruch zu dem, was viele Ärzte immer meinten: „Ach, das verwächst noch, gedulden Sie sich doch einfach!“

An dieser Stelle wurde uns erstmals diagnostiziert, welche Krankheit mein Bruder eigentlich mit sich herumschleppte. Lyonel leidet unter einer Puriunukleosid-Phosphorylase-Defizienz, PNP-Defizienz, was eine seltene autosomal-rezessiv vererbte Erkrankung darstellt. Diese Krankheit erklärt auch, warum mein Bruder in seinen ersten Lebensjahren häufig an Infekten litt, die durch Bakterien, Viren und Pilze ausgelöst wurden. Durch

August 2013

14.06.2014, Lyonel und ich



die Krankheit fehlte ihm ein Enzym im Körper, das dafür sorgt, dass Giftstoffe, auch Purine genannt, im Körper nicht abgebaut werden. Dies äußerte sich durch neurologische Symptome wie Tetralogie. Im Alter von drei Jahren entwickelte er eine Autoimmunerkrankung, Anämie und Thrombozytopenie, um genau zu sein.

Erst während der Zeit im Uniklinikum Münster näherte man sich einer Lösung des Problems. Die Krankheit ist nur durch eine Knochenmarktransplantation behandelbar. Um eine Knochenmarktransplantation nicht auszuschließen, wurde von uns allen eine Blutprobe abgenommen, um potentielle Spender in der Familie ausfindig zu machen, sollte es tatsächlich zu einer Knochenmarktransplantation kommen. An die Zeit des Wartens erinnere ich mich kaum noch, jedoch erinnere ich mich an den Moment, als ich aus Berlin zurückkam, meine Mutter mich mit Lyonel vom Busbahnhof abgeholt hat und erzählte, dass sie sich für die Knochenmarktransplantation entschieden haben und einen Spender gefunden hätten. Ich wusste schon, dass ich diejenige sein werde, ich habe es einfach gespürt. Meine Mutter bestätigte meine Vermutung. Also sollte tatsächlich ich für Lyonel die Knochenmark-Spende machen. Ich war irgendwie glücklich über diese Nachricht. Meine Mutter war zu gestresst, drei Kinder und einen Haushalt zu pflegen. Dies ist nicht die einfachste Aufgabe, wenn eines der Kinder schwerkrank ist. Mein Vater war redlich bemüht, sicherzustellen, dass wir alle versorgt sind und war nervlich ziemlich angeschlagen.

Aber irgendwie haben es meine Eltern geschafft, diesen Spagat zu meistern, und ich war glücklich Ihnen wenigstens eine Last abnehmen zu können.

Die nächste harte Überraschung war, als ich am 10. Mai nach Hause kam, und Lyonel mit komplett rasier-ten Haaren im Wohnzimmer liegen sah. Meine Eltern hatten schon angekündigt, dass sie diesen Schritt wa-gen wollten, aber dass dies so schnell gehen würde, da-mit hatte ich nicht gerechnet. Mit der Chemo hätte der Haarausfall nicht lange auf sich warten lassen, also ent-schlossen sich meine Eltern dafür schon früher, Lyonel die Haare abzurazieren, damit für ihn das „normal“ wird. Zu der Zeit fragte ich mich oft, warum ausgerechnet mein Bruder krank sein musste.

Ich habe mich bis dahin nie mit dem Thema Krebs, Che-motherapie und ähnlichem auseinandergesetzt. Glückli-cherweise hatte ich bis zu meinem 16. Lebensjahr auch nie etwas damit zu tun. Aber dass mein Bruder jetzt wirk-lich so richtig sterbenskrank ist bzw. war, das habe ich bis heute nicht wirklich verstanden. Dass er so nah am Tod gekämpft hat, ist für mich surreal. Ich habe auch selten Angst um meinen Bruder gehabt. Ich hatte es im Ge-fühl, dass er es schaffen wird - genauso wie ich wusste, dass ich die Knochenmark-Spenderin sein werde, obwohl die Wahrscheinlichkeit echt gering ist, direkt einen pas-senden Spender zu finden.

*Lyonel und ich genießen die gemeinsame Zeit*



Am 23. Mai ging es für mich das erste Mal nach Freiburg zur Voruntersuchung. Meine Mutter hat alles für mich geregelt: die Klausuren sind ausgefallen und ich habe mich auf den Weg ins 600 km entfernte Freiburg gemacht.

3 Wochen später war es soweit: am 14.06.2013 war der Eingriff geplant. Lyonel wurde die Wochen zuvor auf die Knochenmarktransplantation vorbereitet, er bekam eine Chemotherapie und kam in eine Quarantäne, an die er sich die nächsten 3 Monate gewöhnen musste. In diesen 3 Monaten kam ich mir so hilflos vor. Meinen Bruder durfte ich nicht mehr sehen und ihm helfen konnte ich auch nicht. Das war auch so ziemlich die schlimmste Zeit für mich, da Lyonel und ich eine sehr starke Beziehung pflegten. Abends alleine zuhause zu sein, an seinem Zimmer vorbei zu schleichen, bereiteten mir des Öfteren tränende Augen. Zwei Mal bin ich eigenständig mit dem Zug nach Freiburg gefahren, um meine Mutter etwas zu entlasten. Statt in den Familienurlaub zu fahren, trafen wir uns alle in Freiburg, und meine Auszeit fand im Starbucks am Bahnhof statt, und nicht am Strand.

Klar, meine Eltern vernachlässigten mich in der Zeit. Ich war grundsätzlich alleine, musste alleine mit meinen alltäglichen Situationen umgehen, sei es der erste Liebeskummer, ein Streit mit der besten Freundin oder eine schlechte Note in der Schule. Oft habe ich mir gewünscht, dass mein Vater mal nach der Arbeit zu mir ins Zimmer kommt, mir beim Klavierspielen zuhört oder meine Mutter mit mir kocht. Aber das ging nun mal nicht mehr,

meine Eltern mussten für meinen kranken Bruder da sein. Das war mir bewusst, trotzdem stand der Wunsch im Raum, auch mal in der ersten Reihe zu sitzen, den Glückwunsch über gute Noten in Physik nicht über das Telefon zu bekommen oder von meiner Mutter abends meine Tabletten gegen die Schmerzen der Knochenmarktransplantation zu bekommen und nicht von Oma. Aber meine Familie war nun mal bei Lyonel, 600 km weit weg von zuhause, kämpften da um sein Leben, das war mir bewusst und diese Zeit des Alleinseins machte mich noch eigenständiger und stärker als ich es eigentlich schon war. Ich habe gelernt, während dieser schweren Zeit die Stütze meiner Eltern zu sein. Meine Eltern haben sich auf mich verlassen. Sie wussten, dass ich gut in der Schule war und alleine für mich sorgen konnte. In der Hinsicht haben sie mir vertraut und damit hatten sie eine Sorge weniger.

Erst im Oktober, am 02.10.13, nach 100 Tagen Quarantäne, durfte mein Kleiner wieder nach Hause. Somit waren wir nach 8 Monaten endlich wieder alle gemeinsam zuhause. Lyonel musste danach immer wieder mal zu Nachuntersuchungen nach Freiburg.

*Elle Wilhelm*



# Mit MEGGLE wird Ihr Fest zum Genuss!



„Ich bin ein Gourmeggle.“

# Kommunikation

*Strapaziertes Modewort oder Erfolgsrezept für das Verhältnis zwischen Arzt und Patient?*

*Immer dann, wenn wir uns missverstanden fühlen oder eine Situation entgleist, bemerken wir, wie wichtig Kommunikation in unseren Alltagsbeziehungen eigentlich ist. Ganz besondere Bedeutung erlangt die Kommunikation meines Erachtens im Arzt-Patienten-Verhältnis, da sie die Grundlage für das Vertrauen und die Behandlung legt. Noch im letzten Jahrhundert stand das „Gespräch“ im Zentrum der Arzt-Patienten-Beziehung. Doch infolge der neuen technischen Diagnosemethoden sowie der zunehmend schlechteren Honorierung des Zeitaufwands pro Patient seitens der Krankenkassen wurde das Arzt-Patienten-Gespräch mehr und mehr in den Hintergrund gedrängt. Allmählich erfährt es ein Comeback. Warum ist das so?*

Der „moderne Patient“ erwartet heutzutage von seinem Arzt eine verbesserte Kommunikation, mehr Informationen, und er möchte darüber hinaus verstärkt an Entscheidungen bezüglich seiner Behandlung und seiner Therapie beteiligt werden. Nicht selten verursachen diese Anforderungen der Patienten auf Seiten der Ärzte Stress, da sie diese vor große Herausforderungen an ihre Kommunikationsfähigkeiten stellen. Eine misslungene Kommunikation führt zu „Frustration“ auf Seiten der Patienten. Sie fühlen sich häufig nicht verstanden, und ihre Sorgen wie auch Ängste bleiben oft unberücksichtigt, weil man als Patient sie gar nicht erst äußert. Die Gründe hierfür sind je nach Situation und Mensch ganz unterschiedlich. Bleiben Fragen, Sorgen oder Ängste allerdings unbeantwortet, hat das für den Patienten weitreichendere Folgen als für den Arzt. Fühlt sich ein Patient von seinem Arzt schlecht beraten oder gar „allein gelassen“, führt dies unweigerlich dazu, dass der Patient den Behandlungsempfehlungen des Arztes nicht folgt und dadurch den Behandlungserfolg beeinträchtigt oder gefährdet. In der Fachwelt nennt sich dies „Non-Compliance“.

Der Begriff der Compliance kommt eigentlich aus der Wirtschaft und dient hier dazu, selbst auferlegte Richtlinien und Regelungen zu befolgen, was den Unternehmenserfolg sichern und verstetigen helfen soll. Eigentlich eine gute Idee. Doch inwieweit ist dieses Konzept auf eine Arzt-Patienten-Beziehung übertragbar? Bei dieser besonderen Beziehung gilt es zu berücksichtigen, dass hier „zwei unterschiedliche Welten“ aufeinander prallen: Der





Wissenschaftler und der Laie. Doch der Ausdruck „Laie“ scheint mir nicht mehr ganz zeitgemäß zu sein. Der „moderne Patient“ ist ein „aufgeklärter Patient“ als noch im letzten Jahrhundert. Bei unbeantworteten Fragen zieht er „Google“ zu Rate – und prompt erscheinen zu jeder Befindlichkeit und Krankheit zahlreiche Hinweise. Inwieweit diese nützlich sind, sei mal dahingestellt. Das bedeutet, dass der Patient oft schon „vorinformiert“ zu seinem Arzt kommt und diesen mit Sachverhalten konfrontiert, denen der Arzt selten gewachsen zu sein scheint. Gleichzeitig gilt zu berücksichtigen, dass eine Verlagerung von „Akuterkrankungen“ zu „chronischen Erkrankungen“ stattgefunden hat. Diese Verlagerung jedoch führt dazu, dass „Experten“ auf „Experten in eigener Sache“ treffen. Auch dieser Sachverhalt erschwert ein gelungenes Miteinander, wenn es an der Kommunikation und der Empathie auf beiden Seiten mangelt. Ein wesentlicher Baustein scheint mir „das gegenseitige Zuhören“ zu sein.

Ich möchte an dieser Stelle eine persönliche Erfahrung einbringen, die ich im Rahmen als chronisch-krank Patientin gemacht habe: Vor gut 2 Jahren wurde ich notfallmäßig an einem Freitag in eine Klinik eingewiesen, mit der „Fragestellung auf eine Notoperation“, da ich einen Abszess im Bauchraum hatte. Ich war völlig aufgelöst und hatte große Angst, da ich sowohl an einer Stoffwechselkrankheit als auch an einem Immundefekt erkrankt bin. Der Chirurg kam zu mir und erläuterte mir den Ernst der Lage. Ich hatte Mühe ihm zu folgen, weil für mich im Vordergrund meine Angst vor den Komplika-

tionen stand. Ich teilte dem Arzt meine Ängste mit und ich war erstaunt festzustellen, dass er diese verstand und respektierte: „Ich kann Sie sehr gut verstehen, und Ihre Sorgen und Ängste haben auch ihre Berechtigung. Ich versichere Ihnen, dass ich alles für Sie tue, was in meiner menschlichen wie medizinischen Macht steht, um die Risiken auf ein Minimum zu reduzieren. Aber ich kann das nicht ohne Sie tun. Ich brauche dabei Sie.“ Darüber war ich zugegebenermaßen sehr irritiert, weil mir das in meinem bisherigen Leben noch kein Arzt signalisiert hatte, und ich fragte deshalb nach, wie er das meinte. „Nun, Sie helfen mir mit jedweder Information, die Sie mir geben. Ich werde Ihnen zuhören, denn alles, was Sie mir erzählen, ist für mich von Bedeutung, weil es Informationen für mich sind, die ich sortieren kann. Und wenn Sie mir erzählen, was bisher nicht erfolgreich war, worauf sie Allergien entwickelten, wovor Sie Angst haben etc., dann kann ich in die richtige Richtung denken und ggf. Optionen verwerfen, von denen ich dachte, dass sie funktionieren könnten. Wenn Sie mit mir ein Team bilden, bin ich mir sicher, dass wir ein gutes Ergebnis erzielen werden.“ Und genau so war es. Ich bin diesem Arzt noch heute dankbar!

Doch leider sind solch positive Erfahrungen eher die Ausnahme als die Regel. Zu oft habe ich das Gegenteil erlebt. Ärzte haben mir nicht richtig zugehört, was für mich persönlich häufig ebenso weitreichende wie negative gesundheitliche Folgen hatte. Oder es wurden Aussagen wie beispielsweise „ich sage Ihnen, Sie wären nicht die


erste, die an ihren Schmerzen durchdrehen würde“ getroffen, die mir wahrlich nicht weitergeholfen haben. Aber auch prophetische, Angst schürende Aussagen waren häufig auf Seiten der Ärzte anzutreffen. Mit 19 Jahren prophezeite mir ein Orthopäde, dass ich sicherlich mit 30 Jahren die erste im Rollstuhlfahren sei. Ich erinnere mich noch gut daran, dass ich weinend auf meinem Mofa damals nach Hause gefahren bin, und es musste ein Schutzengel bei mir gewesen sein, dass unter diesen Umständen kein Unfall passiert war. Im Übrigen: Ich bin noch nicht im Rollstuhl, und dies ist bald 30 Jahre her. Nach meiner persönlichen Erfahrung und Einschätzung scheinen sich Ärzte der Tragweite ihrer manchmal sicher unbedachten Äußerungen nicht bewusst zu sein.

Als Patient fühlt man sich dann nicht ernst genommen, zumal derlei Sprüche signalisieren, dass der Arzt einem letztlich nicht glaubt. Bei Immunpatienten ist das im Übrigen häufiger der Fall, weil sie gewissermaßen „aus der Reihe tanzen“: Laborwerte könnten sich widersprechen oder unauffällig sein und trotzdem liegt eine ernstzunehmende Erkrankung vor. Meine Erfahrung ist, dass sich der Arzt eher auf die objektiven Daten als auf die Schilderung und das Erscheinungsbild des Patienten verlässt. Dessen Beschwerden werden als „bloß subjektiv“, als „psychisch bedingt“ oder schlicht als übertriebenes Selbstmitleid abgetan. Im Extremfall kann das bedeuten, dass sich der Patient nicht nur gänzlich auf sich selbst zurückgeworfen, sondern womöglich gar als Simulant abgestempelt fühlt und Vertrauen und Zuversicht verliert.

Für den Patienten besonders nachteilig wirkt es sich aus, wenn die Kommunikation zwischen Arzt und Arzt nicht funktioniert, wenn beispielsweise aufgrund von Eifersüchteleien, Machtproben oder Meinungsverschiedenheiten, die „auf dem Rücken des Patienten“ ausgetragen werden, die Kommunikation „unter Kollegen“ hakt. Solch misslungene Kommunikation färbt im Nachgang auch

immer auf das Arzt-Patienten-Verhältnis ab. Erst kürzlich erlebte ich solch einen Sachverhalt: Mein Hausarzt wollte einen Spezialisten in einem Krankenhaus hinzuziehen, um eine Lösung in „meinem komplexen Fall“ zu finden. Die telefonische Kontaktaufnahme ergab jedoch, dass die betreffende Abteilung keine Zulassung für ambulante Behandlung besitzt und die Konsultation des zuständigen Chefarztes daher nur stationär erfolgen kann. Es fand sich dann aber eine Lösung auf Umwegen, indem ich einen Termin bei der Nachbarabteilung erhielt, die über eine ambulante Zulassung verfügt, und wo ich vor zwei Jahren operiert worden war. Die Kollegen dort sollten die Sachlage aus ihrer Sicht beurteilen und sodann ihrerseits den Spezialisten intern zu Rate ziehen. Gesagt, getan. In meinem Beisein telefonierte die Ärztin mit meinem Hausarzt, um die konkrete Fragestellung zu erfahren. Wenig später teilte mir ein Mitarbeiter des Chefarztes mit, dass infolge der Ferienzeit Personalmangel bestehe, ich aber nach Rückkehr des Chefarztes aus dem Urlaub kurzfristig einen Anruf zwecks Terminabsprache erhalten würde. Dieser Anruf kam nie! Von der Ambulanz der Nachbarabteilung erfuhr ich schließlich auf meine Anfrage, dass ein „falscher Arzt“, nämlich mein ehemaliger Hausarzt, kontaktiert wurde. Die Ergebnisse des Telefongesprächs seien per Brief an den ehemaligen Hausarzt geschickt worden, was sich jedoch wiederum als Irrtum erwies. Mein aktueller Hausarzt wurde über dieses Vorgehen weder informiert, noch überhaupt kontaktiert, obwohl doch er die Einweisung ausgestellt und überdies mit zwei Kollegen im Krankenhaus telefonierte hatte - das Ganze wahrlich eine einzige Kommunikationskatastrophe!

Aus den vielen Negativbeispielen habe ich allerdings für mich gelernt, dass es wichtig ist, meine Befindlichkeiten, meine Verletzungen, meine Ängste und Sorgen genauso zu äußern, wie eine exakte Beschreibung von Veränderung der Symptomatik oder Beobachtungen zu geben, die ich im Rahmen von Therapien gemacht habe. Je ge-



nauer ich formulieren kann, was „mir fehlt“ oder „sich verändert hat“, desto mehr helfe ich meinem Arzt, eine richtige Diagnose und Behandlung für mich zu finden. Mir ist es ein Anliegen, Sie alle dafür zu sensibilisieren, wie notwendig es ist, dass der Arzt dem Patienten genau zuhört, auf ihn eingeht, ihn ernst nimmt und vor allem „mit ihm“ und nicht „über ihn“ redet. Aber es ist nicht minder ausschlaggebend für eine gelungene Behandlung, dass der Patient sich „klar äußert“, auch seine Bedenken gegenüber einer Methode oder Behandlung mitteilt, anstatt „selbständig“ Therapien abubrechen oder zu verändern. Nur im Team auf der Grundlage von Vertrauen und respektvoller Kommunikation und Kooperation können Behandlungen greifen und Fortschritte erzielt werden. Gerade angesichts der Zunahme chronischer Erkrankungen scheint mir dies besonders an Bedeutung zu gewinnen. Gleichzeitig können die Patientenzufriedenheit gesteigert, bessere Erfolge erzielt, Kosten gesenkt, Qualität erhöht und Stress für die Ärzte vermindert werden. Ich würde mir wünschen, dass die Arzt-Patienten-Kommunikation im Medizinstudium mehr Berücksichtigung fände.

Kein Zweifel, Kommunikation steht hoch im Kurs und wird nicht selten als Allheilmittel bei jedweder Störung des sozialen Klimas und damit verbundenen Effizienzdefiziten propagiert. „Kommunikation“ klingt positiv und lässt sich auf alle Arten von Beziehungen anwenden, ist dadurch aber auch schon fast nichtssagend geworden, wenn nicht bereits zu einem Schlagwort verkommen. Man muss schon konkretisieren, was es im jeweiligen Zusammenhang beinhaltet - und man muss dies in der Praxis auch ausüben. Ausübung setzt Einübung voraus und verlangt, wenn Kommunikation kein Lippenbekenntnis bleiben soll, von den Beteiligten die Bereitschaft zur Infragestellung und konsequenten Korrektur eingefahrener Vorgehensweisen, die sich als unbefriedigend und jedenfalls nicht zielführend erwiesen haben.

In meinem obigen Beitrag geht es um ein besseres Gelingen des Verhältnisses Arzt-Patient. Ich hege die Hoffnung, dass die geschilderten Erfahrungen und angestellten Überlegungen Ärzte wie Patienten gleichermaßen motivieren können, aufmerksamer, offener, hellhöriger und geduldiger – das heißt natürlich auch: Sich-mehr-Zeit-Nehmen! – miteinander umzugehen und das als wechselseitige Verantwortung zu begreifen.

*Ulrike H., dsai Mitglied*



# „Schwerer“ CVID oder kombinierter Immundefekt (CID)?

*Warum Krankheitsnamen wichtig sind.*

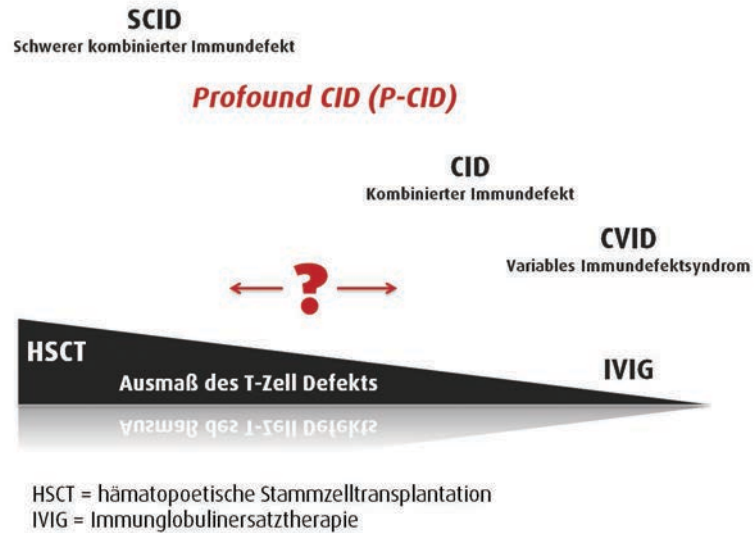
*CVID oder common variable immunodeficiency ist die häufigste bekannte Immundefekterkrankung. Das führende Labormerkmal der CVID Erkrankung ist ein Antikörpermangel. Er ist verantwortlich für das im Vordergrund stehende klinische Problem bei der CVID Erkrankung, nämlich wiederkehrende und oft hartnäckige Infektionen der Atemwege. Die wichtigste Therapie bei CVID ist der Ersatz der fehlenden Antikörper. Mit der intravenösen oder subkutanen Antikörpertherapie kann eine wesentliche Verbesserung der Infektanfälligkeit erreicht werden.*

Bei einem Teil der Patienten mit der Diagnose CVID treten weitere Krankheitserscheinungen auf. Hierzu gehören auf der einen Seite schwere oder chronische Virusinfektionen (z.B. durch Epstein-Bar Virus oder Noroviren) und manchmal auch Pilzinfektionen. Für das Verhindern dieser Infektionen reicht die Antikörpertherapie nicht aus. Auf der anderen Seite sind dies entzündliche (=nicht-infektiöse) Darm-, Lungen-, Leber- oder Gehirnerkrankungen sowie Autoimmunerkrankungen, die zum Beispiel zur Zerstörung von Blutzellen führen. Auch diese Fehlsteuerung des Immunsystems kann durch die Antikörpertherapie nicht ausreichend verhindert oder behandelt werden. Paradoxerweise muss das ohnehin angeschlagene Immunsystem deswegen therapeutisch oftmals sogar weiter mit Hilfe von Medikamenten wie Cortison oder anderen Immunsuppressiva unterdrückt werden, um die klinischen Auswirkungen dieser Fehlsteuerung zu kontrollieren. Diese Patienten erhalten oft die Diagnose eines „schweren“ CVID.

Der Anfälligkeit gegen Virusinfektionen und der Immundysregulation liegt meist eine Störung zugrunde, die einen anderen Arm des Immunsystems betrifft als Antikörper und die B-Zellen, von denen die Antikörper hergestellt werden. In der Regel liegt bei diesen Patienten zusätzlich eine Störung der T-Zellen vor. T-Zellen sind wesentlich für die Steuerung von Immunantworten und übernehmen Abwehrfunktionen, die Antikörper nicht vermitteln können. T-Zellen können zwar wie B-Zellen auch im Blut gemessen werden; die hierfür notwendigen Verfahren sind aber aufwendig und die bloße Anwesenheit der T-Zellen bedeutet nicht, dass diese richtig funktionieren. Neben der Bestimmung der Anzahl und dem Profil der T-Zellen muss ihre Funktionsfähigkeit so gut es geht im Reagenzglas geprüft werden. Das macht es schwieriger für den behandelnden Arzt, so einen Defekt der T Zellen sicher nachzuweisen, während der Mangel an Antikörpern im Blut leicht zu untersuchen ist.

Der T-Zell Defekt, der bei einem Teil der Patienten mit der Diagnose „schwerer“ CVID festgestellt wird, ist nie vollständig. Er ist variabel, kann aber so ausgeprägt sein, dass die damit verbundenen Krankheitserscheinungen (schwere Virusinfektionen und Immundysregulation) im Vordergrund stehen und die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. Leider können verminderte oder defekte T-Zellen nicht so einfach wie Antikörper ersetzt werden. Wie kann ein T-Zelldefekt erfolgreich behandelt werden? Beim schweren kombinierten Immundefekt (SCID), dem schwersten bekannten Immundefekt im Säuglingsalter, liegt ein vollständiger T-Zell Defekt vor. Bei SCID ist die einzige Möglichkeit die Erkrankung zu behandeln,

## Kombinierte Immundefekte



das Immunsystem auszutauschen – also eine Knochenmarktransplantation durchzuführen. Erfolgt diese Therapie nicht, versterben betroffene Kinder noch im ersten Lebensjahr. Bei Kindern, die rechtzeitig erkannt und mittels Knochenmarktransplantation behandelt werden, besteht hingegen die Aussicht auf komplette Heilung.

Spielt die Knochenmarktransplantation eine Rolle bei Patienten mit der Diagnose „schwerer“ CVID, bei denen auch ein T-Zell Defekt gefunden wird? Die Antwort auf diese Frage ist für jeden betroffenen Patienten individuell gemeinsam mit dem behandelnden Arzt zu klären und oft nicht leicht. Die Transplantation bietet Chancen für Patienten mit der Diagnose CVID, hat aber auch ihre eigenen Risiken. Diese werden von vielen Faktoren beeinflusst, vor allem von anhaltenden Virusinfektionen, von bereits eingetretenen Organschäden (z.B. der Lunge, des Darms und der Leber) als Folgen von Infektionen oder der fehlgesteuerten Immunantwort, von der Verfügbarkeit eines geeigneten Spenders und von Komplikationen im bisherigen Behandlungsverlauf. Demgegenüber stehen die Risiken des Erkrankungsverlaufs ohne Transplantation. Wird der T-Zell Defekt bei einem Patienten mit

der Diagnose CVID im Kindesalter festgestellt, wiegen die Risiken bezüglich des weiteren Verlaufs stärker als bei einem erwachsenen Patienten, der bereits 40 Jahre mit seinem Immundefekt zurechtgekommen ist. Leider wird die Frage nach der Transplantation bei manchen Patienten aber gar nicht – oder zu spät – gestellt, da der Patient mit der CVID-Erkrankung ja scheinbar durch Antikörperersatz „ausreichend“ therapiert wird. Bei allen Patienten mit relevantem T-Zell Defekt geht es darum, eine frühe, ernsthafte und wiederholte Diskussion über die Transplantation zu führen, BEVOR Organkomplikationen oder unkontrollierte Infektionen diese Therapie zu risikoreich machen.

Leider kommt es immer wieder vor, dass bei Patienten mit „schwerem“ CVID so lange an einer alleinigen Antikörperersatzbehandlung festgehalten wurde, bis es für eine lebensrettende Transplantation zu spät war. Besonders traurig ist dies, wenn es Kinder trifft.

Wir möchten daher den Krankheitsbegriff „schwerer“ CVID infrage stellen.

Die Diagnose CVID sollte bei Patienten mit einem erheblichen T-Zell Defekt nicht gegeben werden. Diese Patienten haben andere Risiken und brauchen andere intensive Therapiediskussionen einschließlich der Knochenmarktransplantation. Es besteht kein Zweifel daran, dass die Diagnose CVID richtig ist für Patienten, die im Wesentlichen durch Antikörperersatztherapie ausreichend behandelt sind oder für Patienten, bei denen ein milder T-Zell Defekt und seine Folgen durch Cortison oder Immunsuppressiva gut kontrollierbar sind. Die Erkrankung von Patienten, die neben ihrem Antikörpermangel einen T-Zell Defekt haben, der eine gewisse Schwelle überschreitet, sollte aber nicht mehr CVID, sondern kombinierter Immundefekt (CID) genannt werden. Die Diagnose CID bedeutet nicht – wie beim SCID – dass immer eine Transplantation durchgeführt werden muss. Sie bedeutet aber immer, dass man sich bewusst damit auseinandersetzen muss, ob eine Transplantation nötig sein oder werden könnte. Je nach Krankheitsverlauf muss diese Frage auch wiederholt gestellt werden.

Die Überlegung, die Krankheitsbezeichnung „CVID“ oder „CID“ nach dem Therapiekonzept zu wählen, hat entscheidende Folgen: (1) Die Diagnose CVID darf im Kindesalter erst dann gegeben werden, wenn die T-Zellen und ihre Funktion untersucht worden sind. Im Erwachsenenalter kann das bisherige Fehlen von schweren Virusinfektionen oder Immundysregulation im Verlauf als zusätzliches Kriterium herangezogen werden. (2) Der Diagnose „schwerer“ CVID ist vor allem im Kindesalter immer zu misstrauen. (3) Wenn die Diagnose CID gegeben wird, muss immer auch eine Transplantation ernsthaft und wiederholt diskutiert werden. (4) Manchmal entwickelt sich eine Krankheit, die sich zu Beginn als CVID darstellt im Verlauf zu einem CID. Bei CVID sind also neben der sorgfältigen klinischen Verlaufsbeobachtung wiederholte T-Zell Untersuchungen notwendig.

Leider ist der Schwellenwert, unter dem ein T-Zelldefekt mit so hohen Gesundheitsrisiken einhergeht, dass er eine Transplantation rechtfertigt, derzeit nicht bekannt. Er kann daher auch nicht genau gemessen werden und das macht die Beratung der Patienten oft schwierig. Es gibt keine vergleichenden Langzeitstudien an Patienten, die transplantiert wurden und solchen mit ähnlich schwerer Erkrankung, die nicht transplantiert wurden, um ihre Lebensqualität zu vergleichen. Wir haben daher vor 4 Jahren eine solche Studie (die P-CID Studie – für profound combined immunodeficiency Studie) für Kinder ins Leben gerufen ([www.pcid-study.org](http://www.pcid-study.org)). Diese Beobachtungsstudie hat bisher fast 100 Kinder mit CID aus vielen europäischen Ländern aufgenommen. Sie werden für 5–10 Jahre beobachtet – unabhängig, ob sie transplantiert werden oder nicht (dies wird völlig unabhängig von der Studie entschieden). Wir möchten diese Daten nutzen, um langfristige Krankheitsfolgen und Lebensqualität in transplantierten und nicht transplantierten Patienten mit T-Zelldefekt zu vergleichen und herausfinden, welche Laborwerte oder Krankheitsepisoden vorhersagen können, ob die Notwendigkeit einer Transplantation besteht, und so die betroffenen Patienten besser beraten können.

Die P-CID Studie ist ein erster wichtiger Schritt, um für CID Patienten, deren Immundefekt nicht so schwer ist wie ein SCID, aber deutlich schwerer als ein CVID, ein optimales Therapiekonzept zu entwickeln. Wir haben mit Kindern begonnen, aber ähnliche Fragen stellen sich auch bei Erwachsenen. Eine Studie hierzu ist in Vorbereitung. Wenn Sie denken, dass Ihre Erkrankung oder die Ihres Kindes ein CID sein könnte, sprechen Sie Ihren Arzt an, der entsprechende Untersuchungen veranlassen kann.

Die P-CID Studie wird auch Informationen ergeben, die relevant sind für das Neugeborenen-Screening auf die SCID Erkrankung, das in den USA bereits existiert und in Deutschland eingeführt werden soll. Die ersten Daten aus

diesem Screening zeigen, dass man ebenso viele Patienten mit CID identifiziert wie Patienten mit SCID. Während die Beratung von Familien mit einem SCID Kind relativ einfach ist (hier ist die Transplantation immer notwendig), ist es schwer, Familien mit einem CID-Kind richtig zu beraten, weil es so schwer vorherzusagen ist, wie der Verlauf sein wird. Wir sind überzeugt, dass unsere Studie dazu beitragen wird, auch hier eine wichtige Lücke zu schließen.



PD Dr. med. Carsten Speckmann



PD Prof. Dr. med. Stephan Ehl  
Leiter IDA Kinder + Jugendliche



Prof. Dr. med. Klaus Warnatz  
Leiter IDA Erwachsene

Anzeige

## Therapiefreiheit und hohe Lebensqualität in der subkutanen Heimtherapie

„**Neria Nadeln** sind die Subkutannadeln meiner Wahl, weil diese die dünnsten Nadelsysteme (29G) am Markt sind und ich durch die angebotene Nadelvielfalt meine Behandlung flexibel gestalten kann. Ob als Stahl- oder auch als Kunststoffnadel sind sie hautfreundlich und den hohen Anforderungen an meine Heimtherapie optimal angepasst.“

„Die **Crono Pumpen** sind für mich einfach, sicher und therapiefreundlicher als die meisten anderen Pumpensysteme.“

Sie bieten mir bestmögliche Mobilität und kurze Infusionszeiten, auch bei der Nutzung dünnster Subkutannadeln.“



**OMT**

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

Niederlassung Nord  
Tel. +49 571 974340  
Fax +49 571 9743439  
[www.omtmed.com](http://www.omtmed.com)

# Baxalta – ein junges Unternehmen mit Tradition stellt sich vor

*Das neue Biotech-Unternehmen, fokussiert auf bisher zu wenig beachtete und seltene Erkrankungen, darunter primäre und sekundäre Immundefekte.*

Der globale Pharmakonzern Baxter hat sich im Frühjahr dieses Jahres in zwei unabhängige Unternehmen geteilt. Therapien zur Behandlung von primären und sekundären Immundefekten werden zukünftig unter dem Dach des neuen Biopharmazeutika-Unternehmens Baxalta weiterentwickelt und vertrieben.

„Das Selbstverständnis von Baxter war seit jeher, unerfüllten und komplizierten medizinischen Herausforderungen zu begegnen. Das gilt besonders bei seltenen Indikationen mit wenigen Patienten. Mit Baxalta knüpfen wir an diese weitreichenden Erfahrungen an und werden mit unserer neuen und eigenständigen Organisation zukünftig noch fokussierter auf die Bedürfnisse von Patienten mit speziellen, seltenen Erkrankungen, chronischen Erkrankungen und derzeit eingeschränkten Behandlungsoptionen eingehen“, beschreibt Hans Peter Halbritter, Geschäftsführer Baxalta Deutschland, die Ziele von Baxalta. Es sei vorrangiges Unternehmensziel, Lösungen für teilweise noch ungelöste Patientenbedürfnisse zu entwickeln, die trotz sehr guter und seit Jahren etablierter Präparate auch heute noch verbreitet bestehen.

Hierfür kann das Unternehmen bereits ein Beispiel aufweisen: Insbesondere berufstätige und aktive Patienten wünschen sich Unabhängigkeit im Alltag für mehr Lebensqualität. Die meisten subkutanen Immunglobuline zur Behandlung von Immundefekten müssen einmal bis mehrmals die Woche verabreicht werden, d.h., Patienten müssen meist häufig injizieren und relativ viel Zeit hierfür einplanen. Baxalta hat die Wichtigkeit dieses Patientenbedürfnisses erkannt und eine hierauf zugeschnittene Immunglobulin-Therapie entwickelt und vor mehr als zwei Jahren auf den Markt gebracht. Es ist das einzige subkutane Immunglobulin-Präparat, das zur Heimselbstbehandlung erwachsener Patienten in monatlichen Abständen geeignet und zugelassen ist: mit einem Nadelstich, an einer Injektionsstelle und in Abständen bis hin zu lediglich einmal im Monat.

Neben der unternehmerischen Perspektive zählen für Hans Peter Halbritter auch persönliche Ziele: „Für mich

ist es eine große Verpflichtung, die kulturellen Werte von Baxalta, die ganz klar den Patienten in den Mittelpunkt unseres Denkens und Handelns stellen, täglich zusammen mit unseren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aktiv zu leben. Es ist spannend zu sehen, wie sich das Bild unserer neuen Firma jeden Tag klarer formiert und ich freue mich, diese Entwicklung maßgeblich mitzugestalten.“ Von besonderer Bedeutung sei für ihn, dass Baxalta den Bereich Immunologie als einen von drei weltweiten Geschäftsbereichen und durch gezielte Investitionen weiter ausbaut. „Baxalta ist ein junges und dynamisches Unternehmen, das auf der soliden Basis seiner Herkunft aus einem weltweit seit über 80 Jahren etablierten Gesundheitsunternehmens aufbauen kann. Das ist eine große Stärke. Ich selbst war viele Jahre für Baxter tätig und schätze die Expertise und das Engagement des Unternehmens sehr. Durch die Aufspaltung kann Baxalta nun seinen eigenen Kurs festlegen, flexibler und schneller agieren und dadurch sein volles Potenzial entfalten. Wir möchten den speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen unserer Patienten noch besser begegnen“.

Bereits heute greifbar sind die umfangreichen Baxalta-Unterstützungsprogramme für Patienten, zum Beispiel der „Immunglobuline at Home“-Service. Es handelt sich dabei um ein Rundum-Sorglos-Paket, das in Zusammenarbeit mit qualifizierten und spezialisierten Pflegekräften deutschlandweit für Patienten mit Immundefekterkrankungen angeboten wird. Dieser Service unterstützt Patienten unter anderem beim Erlernen und Durchführen der Heimselbsttherapie zu Hause und ist sowohl für die behandelnde Institution, die Patienten und auch die Krankenkassen komplett kostenfrei.

„Es ist unser Ziel, weiterhin ein verlässlicher und wertvoller Partner in der Behandlung und bei bedürfnisorientierter Unterstützung von Menschen mit primären Immundefekten zu sein“, unterstreicht Hans Peter Halbritter. Hierfür setzen sich weltweit 16.000 Mitarbeiter – davon 120 am Standort Deutschland – auch mit Unterstützung von externen Partnern ein, die Probleme und Bedürfnisse von Patienten zu verstehen und entsprechend zu agieren.



# Baxalta

## Immunglobuline – so einzigartig wie Ihr Leben

**Wer** ist Baxalta? Vielleicht kennen Sie uns noch unter dem Namen Baxter BioScience. Als mittlerweile eigenständiges Biotechnologie-Unternehmen bleiben wir unserer Philosophie treu: Ihr Leben ist unsere Verpflichtung.

**Was** ist das Besondere an Immunglobulinen von Baxalta? Mit unseren Immunglobulinen bestimmt nicht die Therapie Ihren Alltag, sondern Sie – weil Ihre individuellen Bedürfnisse bei uns an erster Stelle stehen.

**Wie** wir Sie unterstützen? Mit Therapien, die zu Ihrer Diagnose und Ihren persönlichen Bedürfnissen passen. Und mit einem Service, auf den Sie sich verlassen können: das *Immunglobuline at home*-Programm.

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



## *Eine optimale Heimselbsttherapie mit Immunglobulinen subkutan erfordert Wissen, Erfahrung und eine konstruktive Zusammenarbeit*

Primäre Immundefekte sind angeborene Störungen des Immunsystems und zählen mit einer Prävalenz von 1:1200 bis 1:2000 zu den seltenen Erkrankungen<sup>1</sup>. Die mittlere Dauer vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Stellung der Diagnose beträgt 4.7 Jahre<sup>2</sup>. Die zeitlich verspätete Diagnosestellung bedeutet für die Patienten auch einen zeitlich verspäteten Therapiebeginn. Die Therapieverzögerung ist problematisch, da ein höheres Alter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung nachweislich mit einer erhöhten Mortalität einhergeht<sup>2</sup>. Nach der rechtzeitigen Diagnosestellung kommt der interdisziplinären Betreuung der Patienten eine entscheidende Bedeutung zu. Der vorliegende Artikel fokussiert sich auf die qualitätsgesicherte Betreuung von Patienten, die sich im Rahmen einer Heimselbsttherapie subkutan Immunglobuline (SCIg) verabreichen.

Die subkutane Verabreichung von Immunglobulinen wird zunehmend angewandt, da sie im Vergleich zur intravenösen Applikation (IVIg) insbesondere die Vorteile der guten Verträglichkeit und die Möglichkeit der Heimselbsttherapie in sich vereint. Mit Erlangen der Arzneimittelzulassung hat der pharmazeutische Unternehmer die notwendige Wirksamkeit und Sicherheit für sein Immunglobulinpräparat nachgewiesen. Damit die in Studien gezeigte Wirksamkeit und Sicherheit auch im Alltag des Patienten reproduzierbar wird, muss sichergestellt werden, dass der Patient in Zusammenarbeit mit dem betreuenden Hilfsmittellieferanten in der Lage ist, die ärztlich indizierte Therapie umzusetzen und im Falle des Auftretens unerwünschter Ereignisse sofort seinen behandelnden Arzt zu informieren.

Der immunologisch erfahrene Hilfsmittellieferant übernimmt hinsichtlich der Heimselbsttherapie die folgenden Funktionen:

- ★ Objektive Beratung des behandelnden Arztes hinsichtlich der für die geplante SCIg-Gabe notwendigen Hilfsmittel
- ★ Beantragung, Abgabe und Abrechnung der ärztlich verordneten Hilfsmittel als zugelassener Leistungserbringer
- ★ Schulung und Monitoring der sicheren SCIg-Gabe durch den Patienten
- ★ Revisions sichere Dokumentation der ausgeführten Heimselbsttherapie
- ★ Motivation der Patienten zur Erreichung einer hohen Therapietreue

### *Objektive Beratung des behandelnden Arztes hinsichtlich der für die geplante SCIg-Gabe notwendigen Hilfsmittel*

Die Heimselbsttherapie erfordert eine elektromechanische Pumpe und das notwendige Zubehör (z.B. Spritzen, Katheter, Injektionskanülen, Tupfer, Desinfektionsmittel). Die verwendeten Hilfsmittel müssen dabei die in der Fachinformation des jeweiligen Arzneimittels genannten Voraussetzungen für eine sichere und wirksame Anwendung des Arzneimittels erfüllen. Daher sollte der Hilfsmittellieferant im Vorfeld einer geplanten Patientenversorgung über das zu verwendende Arzneimittel informiert werden, damit dieser ausreichend Zeit für die Zusammenstellung eines zweckmäßigen, ausreichenden und wirtschaftlichen Hilfsmittelsets besitzt. Die Wirtschaftlichkeit des Hilfsmittelsets entscheidet v.a.

über die zeitliche Dauer von der Antragstellung bei der Krankenkasse bis zur Erlangung der Kostenzusage. Der behandelnde Arzt sollte objektiv über die verfügbaren und sinnhaft einsetzbaren Hilfsmittel informiert werden. Für den Fall, dass mehrere vergleichbare Hilfsmittel zum Einsatz kommen könnten, ist die Empfehlung auf das preisgünstigste Hilfsmittelset auszurichten, alleine um die schnellstmögliche Genehmigung der Krankenkasse herbeiführen zu können.

### ***Beantragung, Abgabe und Abrechnung der ärztlich verordneten Hilfsmittel als zugelassener Leistungserbringer***

Der Anspruch auf Krankenbehandlung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) umfasst gemäß § 27 SGB V auch die Versorgung mit Hilfsmitteln. Hierzu gehören auch die für die SClg-Gabe notwendigen Infusionspumpen samt Zubehör. Alle Hilfsmittel, die zu Lasten der GKV verordnet werden können, werden im Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt und können von zugelassenen Leistungserbringern abgegeben werden. Somit entscheidet die GKV grundsätzlich darüber, welche Hilfsmittel anwendbar sind und welcher Hilfsmittellieferant diese zu ihren Lasten abgeben darf.

Gemäß § 126 Absatz 1 SGB V dürfen Hilfsmittel an Versicherte nur auf der Grundlage von Verträgen nach § 127 Abs. 1, 2 und 3 SGB V abgegeben werden. Vertragspartner der Krankenkassen können nur Leistungserbringer sein, die die Voraussetzungen für eine ausreichende, zweckmäßige und funktionsgerechte Herstellung, Abgabe und Anpassung der Hilfsmittel erfüllen. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen gibt Empfehlungen für eine

einheitliche Anwendung der Anforderungen nach Satz 2, einschließlich der Fortbildung der Leistungserbringer, ab. Nach § 126 Absatz 2 Satz 1, 2 SGB V haben die Krankenkassen sicherzustellen, dass die Voraussetzungen nach Absatz 1 Satz 2 erfüllt sind. Sie haben von der Erfüllung auszugehen, wenn eine Bestätigung einer geeigneten Stelle vorliegt. Der Gesetzgeber fordert also vom potentiellen Hilfsmittellieferanten zunächst eine erfolgreiche Präqualifizierung durch eine akkreditierte Stelle ein, bevor dieser durch Vertragsschluss in den Stand eines zugelassenen Leistungserbringers gehoben wird. Der immunologisch tätige Arzt kann die grundsätzliche Eignung des sich anbietenden Hilfsmittellieferanten zunächst in erster Linie dadurch prüfen, indem er den Nachweis einer erfolgreichen Präqualifizierung für die Versorgungsbereiche 03A bis 03E einfordert und prüft, dass der die Leistung anbietende Hilfsmittellieferant auch der zugelassene Leistungserbringer ist.

Nach ärztlicher Verordnung beantragt der Hilfsmittellieferant die Kostenerstattung mittels elektronischen Kostenvoranschlags (eKV). Nach § 275 Abs. 3 SGB V können Krankenkassen in geeigneten Fällen vor Bewilligung eines Hilfsmittels durch den Medizinischen Dienst (MDK) prüfen lassen, ob das Hilfsmittel erforderlich ist. Hierbei ist zu beachten, dass eine Infusionspumpe alleine keine medizinische Notwendigkeit hat. Die Notwendigkeit einer Infusionspumpe ergibt sich direkt aus der medizinischen Notwendigkeit, eine Substitution von Immunglobulinen durchführen zu müssen. Wird also aus Sicht der Krankenkasse (zu hoher Preis für die beantragten Hilfsmittel) oder des MDK-Gutachters (bei fehlender Notwendigkeit

oder Zweckmäßigkeit der beantragten Hilfsmittel) ein unzureichendes Angebot durch den Hilfsmittellieferanten erstellt, dann kommt es in der Regel zu einem verzögerten Therapiestart, weil die Krankenkasse entweder ein neues Angebot einfordert oder bei fehlender Einigung eine Umversorgung auf einen anderen Hilfsmittellieferanten anstrebt. Somit konkurriert der „Erlaubnisvorbehalt“ hinsichtlich der ambulant anwendbaren Hilfsmittel mit dem Sach- und Dienstleistungsprinzip, welches der liefernden Apotheke die sofortige Abgabe der auf Muster 16 verordneten Immunglobulinpräparate ermöglicht. Es darf zusammenfassend festgehalten werden, dass ein unverzüglicher Therapiestart dann möglich ist, wenn der Hilfsmittellieferant der jeweiligen Krankenkasse ein Angebot unterbreitet, welches die medizinische Notwendigkeit und Zweckmäßigkeit sowie Wirtschaftlichkeit der beantragten Hilfsmittel erkennen lässt.

Im Falle der Kostenzusage erhält der Hilfsmittellieferant eine Genehmigungsnummer, die für die spätere Inrechnungstellung zwingend notwendig ist. Die Inrechnungstellung kann nach erfolgter Abgabe durch den Hilfsmittellieferanten zu den genehmigten Konditionen erfolgen.

### ***Schulung und Monitoring der sicheren SCIg-Gabe durch den Patienten***

Nach der ärztlichen Verordnung der SCIg-Therapie und der Genehmigung der dafür notwendigen Hilfsmittel durch die Krankenkasse erfolgt mit der Initialschulung des Patienten der Therapiestart. Diese Initialschulung ist entscheidend für einen sicheren Umgang mit den Hilfsmitteln und somit auch Grundlage der sicheren und wirksamen SCIg-Gabe. Das vom Hilfsmittellieferanten eingesetzte Personal muss mit der Initialschulung die technisch einwandfreie Anwendung der Hilfsmittel durch den Patienten sicherstellen. Insofern ist der Themenkomplex „Hygiene, Desinfektion, Wiederverwendbarkeit von

Hilfsmitteln“ zwingender Bestandteil dieser ersten Schulung. Der Effekt der Initialschulung ist bei Bedarf durch regelmäßige Präsenztermine im zeitlichen Verlauf der Behandlung abzusichern. Zwischen den Präsenzterminen empfiehlt sich die telemedizinische Überwachung der Infusionspumpe, damit Anwendungsfehler oder auch ausbleibende SCIg-Gaben frühzeitig erkannt werden.

### ***Revisionsichere Dokumentation der ausgeführten Heimselbsttherapie***

Die Dokumentation der erbachten Leistung des Hilfsmittellieferanten und der durch den Patienten selbst ausgeführten Therapie sollte revisionsicher in einer elektronischen Patientenakte des Hilfsmittellieferanten dokumentiert werden. Durch regelmäßige Akteneinsicht – dies setzt das Einverständnis des Patienten voraus – kann der behandelnde Arzt die volle Transparenz über die Umsetzung der von ihm nach bestem Wissen und Gewissen empfohlenen Therapie erlangen. Die Dokumentation der durchgeführten SCIg-Therapie kann zudem im Rahmen von Wirtschaftlichkeitsprüfungen herangezogen werden, um die Bedenken der Prüfstelle vollumfänglich auszuräumen.

### ***Motivation der Patienten zur Erreichung einer hohen Therapietreue***

Der regelmäßige Kontakt zwischen den Mitarbeitern des Hilfsmittellieferanten und dem Patienten bietet die Möglichkeit, die Umsetzung der ärztlich indizierten Therapie zu sichern. So kann der behandelnde Arzt durch die Mitarbeiter zeitnah wertvolle Informationen erhalten (beispielsweise über aufgetretene unerwünschte Arzneimittelwirkungen), um bei Bedarf eine Anpassung der Therapie vorzunehmen. Eine vertrauensvolle und verbindliche Zusammenarbeit zwischen dem behandelnden Arzt und dem Hilfsmittellieferanten motiviert eine Vielzahl der Patienten, die notwendigen SCIg-Gaben

dauerhaft zum vereinbarten Zeitpunkt auszuführen. Die Reproduktion der in Studien gezeigten Wirksamkeit der SCIg-Therapie ist nur mit einer hohen Therapietreue zu erreichen.

### **Fazit**

Im Rahmen der SCIg-Therapie übernimmt der Hilfsmittel-lieferant eine zentrale Rolle in der Versorgungsstruktur. Neben der Abgabe und Abrechnung der notwendigen Hilfsmittel kann der Hilfsmittellieferant einen entscheidenden Beitrag zur erfolgreichen Umsetzung einer sicheren und wirksamen subkutanen Therapie mit Immunglobulinen leisten. Dem behandelnden Arzt ist zu empfehlen, den Hilfsmittellieferanten ebenso wie die GKV nach Qualitätsmerkmalen (Personal, Wissen, Erfahrung, technische Infrastruktur und Integrität) auszuwählen.

### **Das IG-Serviceteam**

Die ContraCare GmbH ist auf die Kostenerstattung und Abrechnung von medizinischen Leistungen (Contract Management) und die häusliche Versorgung chronisch Kranker (Care) spezialisiert.

Wir versorgen Patienten mit Immundefekten mit einem speziell auf die Behandlung mit Immunglobulinen ausgerichteten Serviceteam. Diese Versorgung erfordert Wissen und Erfahrung im Umgang mit Hilfsmitteln und Arzneimitteln, weshalb unser interdisziplinäres Team insbesondere aus Ärzten, Krankenschwestern und Abrechnungsspezialisten besteht.

Komplexe Erstattungsfragen beantworten wir zeitnah durch einen partnerschaftlichen Dialog mit den Kranken-versicherungsträgern, um schließlich unsere wesentliche Verantwortung wahrnehmen zu dürfen: die bestmögliche Patientenversorgung.



*Dr. med. Torsten Kühn  
Geschäftsführer der ContraCare GmbH*

*www.ig-serviceteam.de  
Serviceteam der ContraCare GmbH  
Postfach 81 01 29  
90246 Nürnberg  
Tel: 0911-376564 63  
Fax: 0911-376564 65  
Mail: serviceteam@contracare.com*

- 1. Boyle JM, Buckley RH: Population prevalence of diagnosed primary immunodeficiency diseases in the United States. Journal of Clinical Immunology 2007, 27(5):497-502.*
- 2. Joshi AY, Iyer VN, Hagan JB, St Sauver JL, Boyce TG: Incidence and temporal trends of primary immunodeficiency: a population-based cohort study. Mayo Clin Proc 2009, 84(1):16-22.*



## EIN IMMUNDEFEKT IST NUR DANN KEIN PROBLEM, WENN MAN KEINEN HAT.



### DAS IG-SERVICETEAM

Die ContraCare GmbH ist auf die Kostenerstattung und Abrechnung von medizinischen Leistungen (**Contract Management**) und die häusliche Versorgung chronisch Kranker (**Care**) spezialisiert.

Wir versorgen Patienten mit Immundefekten mit einem speziell auf die Behandlung mit Immunglobulinen ausgerichteten Serviceteam. Diese Versorgung erfordert Wissen und Erfahrung im Umgang mit Hilfsmitteln und Arzneimitteln, weshalb unser interdisziplinäres Team insbesondere aus Ärzten, Krankenschwestern und Abrechnungsspezialisten besteht.

Komplexe Erstattungsfragen beantworten wir zeitnah durch einen partnerschaftlichen Dialog mit den Krankenversicherungsträgern, um schließlich unsere wesentliche Verantwortung wahrnehmen zu dürfen: **die bestmögliche Patientenversorgung.**

[www.ig-serviceteam.de](http://www.ig-serviceteam.de)

# Eröffnung Immundefekt-Ambulanz für Erwachsene in Mannheim

*Das Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Mannheim (Medizinische Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg) bietet Behandlungen auch für Menschen mit angeborenen Immundefekten an.*

Im Rahmen des Zentrums für Seltene Erkrankungen erweitert das Ärzteteam um dessen Sprecher, Herr Prof. Bernhard Krämer (Direktor der V. Medizinischen Klinik, Universitätsmedizin Mannheim und Ordinarius für Nephrologie), das Behandlungsspektrum. Erwachsene mit angeborenen Immundefekten stehen von nun an die umfassende medizinische Expertise der Ärzte sowie umfangreiche diagnostische Möglichkeiten eines Universitätsklinikums zur Verfügung. Die Behandlung von Immundefekten - und oftmals noch wichtiger - deren Komplikationen, erfolgt nach den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen und medizinischen Standards in interdisziplinären Teams. Neben Spezialisten für das Immunsystem gehören hierzu z.B. Experten für Lungen- und Magen-Darm-Erkrankungen. Sollte es dennoch einmal zu schwereren Infekten kommen und schnelle Hilfe oder Rat notwendig sein, stehen die Zentrale Notaufnahme des Klinikums und ggf. erfahrene Intensivmediziner rund um die Uhr für unsere Patienten bereit.

Die modernen Räumlichkeiten der Ambulanz sind barrierefrei zu erreichen und befinden sich in Haus 11 auf der Ebene 1. Hier kümmert sich ein Team aus erfahrenen Krankenschwestern und medizinischen Fachangestellten um die Belange der Patienten. Hier stehen auch Räume eigens für ambulante Infusionstherapien zur Verfügung. Ärztlicher Ansprechpartner ist Herr Priv.-Doz. Dr. med. Dirk Heitzmann, Facharzt für Innere Medizin, Nephrologie und Rheumatologie und Leiter des Geschäftsbereichs Rheumatologie innerhalb der V. Medizinischen Klinik. Wir freuen uns auf Ihren Besuch!



*Terminanfragen:*

*V. Medizinische Klinik*

*(Nephrologie, Rheumatologie, Endokrinologie, Hypertensiologie)*

*Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Bernhard Krämer*

*Leiter: Geschäftsbereich Rheumatologie:*

*Priv.-Doz. Dr. med. Dirk Heitzmann*

*Universitätsmedizin Mannheim*

*Theodor-Kutzer-Ufer 1-3*

*68167 Mannheim*

*E-Mail: [zse-mannheim@umm.de](mailto:zse-mannheim@umm.de)*



*Univ.-Prof. Dr. med.  
Bernhard Krämer*



*Priv.-Doz. Dr. med.  
Dirk Heitzmann*

## Neuer dsai-Messestand

Die dsai wird sich künftig auf Messen und Kongressen mit diesem wunderschönen Messestand präsentieren. Dieser Blickfang wird für noch mehr Aufmerksamkeit sorgen und praktisch „unvorbeischaubar“ sein.



Andrea Neuner, Gabriele Gründl, Birgit Brandl

## Unser neuer Facebook-Name: „Immundefekt – dsai e.V. hilft“



Damit steht der Immundefekt im Fokus, genauso wie unser Ziel, Betroffenen zu helfen. Wir wollen damit noch mehr Aufmerksamkeit schaffen für Immundefekte, und die Arbeit der dsai, darüber aufzuklären und vor allem als Helfer zur Seite zu stehen. Also, sagen Sie es bitte weiter, und teilen Sie unsere Seite! Folgen Sie uns auf Facebook! [www.facebook.com/www.dsai.de](http://www.facebook.com/www.dsai.de)

## Klickzahlen unserer Website [www.dsai.de](http://www.dsai.de)

	Gesamt -Klickzahl	Nutzer	davon neu	höchste Tages- Klickzahl	Datum	Ereignis
Januar 15	1.473	1.025	59,3%	86	Di., 13.01.	Michaela Schaffrath bei „Volle Kanne“
Februar 15	1.535	1.125	63,1%	110	Mo., 16.02.	Immuncheck auf Facebook beworben, Gala-Nacht auf Facebook
März 15	1.650	1.135	60,5%	97	So., 22.03.	Michaela Schaffrath mit Plasmaspender-Ausweis auf Facebook
April 15	1.506	1.092	62,7%	112	Do., 30.04.	Aktivitäten zum Tag der Immunologie, Danke-Post G. Gründl auf FB
Mai 15	1.668	1.161	61,0%	105	Di., 19.05.	Fernseh-Beitrag „Abenteuer Diagnose“
Juni 15	1.813	1.264	60,6%	113	Mi., 03.06.	Artikel in „Freizeit Revue“
Juli 15	1.766	1.279	64,2%	93	Mo, 13.07.	Bericht in der „Wasserburger Stimme“ und Facebook über JHV
August 15	1.306	957	64,5%	67	Do., 06.08.	??
September 15	1.572	1.132	63,2%	88	Mo., 28.09.	Änderung des Facebook-Namens

Quelle: Google-Analytics

# dsai sagt Danke!



*Wir bedanken uns ganz herzlich bei der AOK für die Übernahme der Kosten für die beiden Familien-Wochenenden in Möhnesee (NRW) und Klingenthal (Sachsen).*



*Für das Austauschwochenende für Erwachsene im Chiemgau bedanken wir uns ganz herzlich beim BKK Dachverband.*



*Das alljährliche Treffen der Regionalgruppenleiter in der Geschäftsstelle in Schnaitsee hat uns in diesem Jahr die DAK finanziert. Herzlichen Dank dafür!*



*Wir danken der GKV für die Gemeinschaftsförderung, die uns hilft, einen Teil der laufenden Betriebskosten zu decken.*

**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!

Dringend werden immer noch Mitglieder gesucht, die wir für dsai-Veranstaltungen in Freiburg und Kassel ansprechen dürfen.

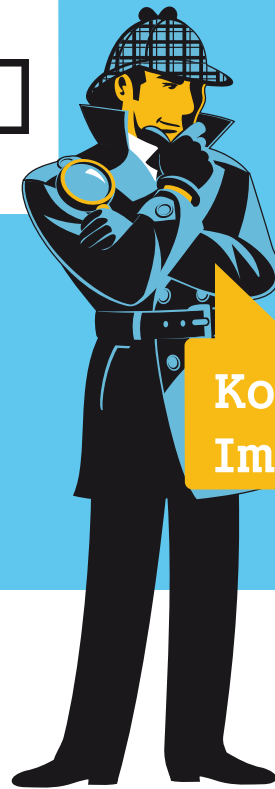
Es geht nur um Standbetreuung/Begrüßung bei Ärzterfortbildungen oder Begrüßung bei Schulveranstaltungen.

**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 uns 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](http://www.find-id.net) herunterladen.**



## Niedergelassene Ärzte: In ganz Deutschland wird das Thema „Infektanfälligkeit“ in den Fokus gerückt

FIND-ID und andere Organisationen haben in den vergangenen Jahren auf verschiedenen Wegen versucht herauszufinden, wie viele Patienten in Deutschland an einem Primären Immundefekt (PID) leiden. Der Jeffrey-Modell-Foundation wurden ca. 4000 Fälle gemeldet, wobei aber einzelne deutsche Zentren keine Zahlen zur Verfügung gestellt haben. Eine realistische Schätzung liegt daher derzeit bei 5000 bekannten Fällen. Die Dunkelziffer nicht diagnostizierter Fälle ist nicht bekannt.

Es war denkbar, dass weitere Patienten in den Praxen niedergelassener Ärzte behandelt werden. Um dies herauszufinden, hat FIND-ID eine Anfrage an Herrn Dr. Dominik Graf von Stillfried, Geschäftsführer des Zentralinstituts für die Kassenärztliche Versorgung, gerichtet, wie oft in Deutschland ICD-Codes für PID verwendet wurden. Das überraschende Ergebnis war, dass diese Codes für ca. 500000 Fälle vergeben wurden. Demnach wären davon nur 1% an Zentren behandelt worden, was völlig unplausibel war.

Der Fehler im System war der, dass der Code für „Infektanfälligkeit“ gleichbedeutend war mit dem für „PID“, „Infektanfälligkeit“ somit automatisch einem pathologischen Zustand gleichgestellt wurde, was der überwiegenden Mehrzahl der niedergelassenen Ärzte vermutlich

nicht bewusst gewesen ist. Dieses Missverständnis führte zu den fraglos fehlerhaften Zahlen.

Dr. von Stillfried hat daraufhin eine Arbeitsgruppe unter Leitung von Frau Dr. Ina Martini ins Leben gerufen, die ein Manual erarbeiten sollte, das bei der korrekten Kodierung hilft. Auf dieses Manual wurde von Dr. von Stillfried in einer Pressemitteilung vom 20. August 2015 hingewiesen. Darin heißt es: „Die Umstände, unter denen Infektionskrankheiten entstehen, sind jedoch sehr komplex. Eine Kodierung ist entsprechend immer wieder neu herausfordernd selbst für routinierte Kollegen. Die Kodierhilfe ist in dieser Form einmalig“. Bisher wurden 25000 Exemplare gedruckt und bundesweit an die Kassenärztlichen Vereinigungen verschickt.



Das Manual kann über <http://shortlinks.de/0115> auch Online eingesehen und ausgedruckt werden.

In einfacher Form vermittelt die Broschüre Informationen über „physiologische“ und „pathologische“ Infektanfälligkeit. Will man in diesem System die physiologische Infektanfälligkeit kodieren, erhält man den Code Z86.1, der nicht zu den PID zählt. Will man aber pathologische Infektanfälligkeit kodieren (Code D84.9), so sollte das nicht mehr ohne eine gewisse Basisdiagnostik passieren: Blutbild, Differentialblutbild, Immunglobuline IgG, IgA, IgM, Antikörper gegen Tetanus und Pneumokokken. Diese Tests sollen dann eine Hilfe sein, bei pathologischer Infektanfälligkeit zwischen einem Sekundären und einem Primären Immundefekt zu unterscheiden. Einige Primäre Immundefekte werden dann genauer charakterisiert, um eine weitere Hilfestellung bei der korrekten Kodierung zu bieten.

Die Arbeitsgruppe hat auch die Limitierungen des aktuell verwendeten ICD-10-GM diskutiert. Diese entstehen, weil die Struktur der aktuellen Klassifikation der PID und der ICD-10-GM nicht zusammen passen. Man ist also gezwungen, Diagnosen in den ICD-10-GM „hineinzuquetschen“. Zudem ist der ICD-10-GM nicht nach oben offen, das heißt, dass die vielen neuen Krankheitsbilder nicht mit eigenen Codes versehen werden können. Die einzige Konsequenz muss sein, den ICD-11 völlig neu zu strukturieren, mit der PID-Klassifikation kompatibel zu machen, und Raum zu schaffen für neue PID, die dann nur in die Struktur eingefügt werden müssen. Ein ICD-11 ist allerdings kein nationales, sondern ein internationales Projekt, das vermutlich von der WHO koordiniert werden wird. Wann der ICD-11 dann zur Verfügung stehen wird, ist nicht abzusehen.

Das Kodier-Manual zu „Infektanfälligkeit und Immundefekt“ ist eine wichtige Hilfe für die niedergelassenen Ärzte, diese Begriffe sinnvoll einzusetzen. Es ist das dritte Manual, das das Zentralinstitut zur Verfügung stellt, neben dem für HIV-Infektion und Demenz. KBV und ZI sind sich der Wichtigkeit dieses Themas bewusst. FIND-ID und dsai sollte diese Initiative aufgreifen und das Thema „Abklärung bei Infektanfälligkeit und korrekte Kodierung von PID“ mit den niedergelassenen Kollegen diskutieren. Es bleibt zu hoffen, dass sich viele Ärzte FIND-ID anschließen werden.

#### ***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*

# 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](http://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

## *25 Jahre dsai – 25 Jahre Aufklärung!*

Am **Samstag, den 23.04.2016** findet dazu in München eine Jubiläumsfeier im Eden Hotel Wolff statt. Alle Mitglieder sind dazu herzlich eingeladen. Die Einladungen mit Programm des Festablaufes werden Anfang des Jahres per Post versendet. Der Festakt beginnt um 15.00 Uhr.

Am selben Tag findet vormittags eine Ärztliche Fortbildung und mittags die Jahreshauptversammlung der dsai statt. Bitte diesen Termin vormerken!

## *Ankündigung neue Broschüren*

Anfang des Jahres erscheinen folgende Broschüren:

- ★ Kinderwunsch mit PID
- ★ Vitamin D und PID
- ★ Patientenbroschüre (Fragen-Antworten-Katalog)

## *Die neue Mitarbeiterin im Team Schnaitsee stellt sich vor ...*



Mein Name ist Gabi Langer und ich wohne zusammen mit meinem Mann, meinen zwei Töchtern und unserer Katze in der Gemeinde Amerang.

Ich arbeite seit Anfang September bei der dsai und unterstütze u.a. meine Kolleginnen bei den Anmeldebestätigungen zu den Ärztefortbildungen, in der Mitgliederverwaltung und Spendenbearbeitung.

Auch wenn ich erst seit Kurzem in das Themengebiet der angeborenen Immundefekte eingearbeitet bin, habe ich den wichtigen Sinn dieser Vereinsarbeit erkannt und ich bin froh ein Teil eines solch hochmotivierten Teams zu sein. Meine Freizeit verbringe ich mit Sport, Lesen und genieße mit meiner Familie unsere wunderschöne Heimat.



# Schirmherrin Michaela Schaffrath hat „ein Herz für Kinder“

## Eintrittskarten für Circus Roncalli an dsai-Kinder verschenkt

Für Kinder ist Zirkus immer ein großes Erlebnis. Das weiß auch Michaela Schaffrath, die für die Hilfsorganisation „Ein Herz für Kinder“ im Circus Roncalli in Hamburg aufgetreten ist. Am Tag der deutschen Einheit hat sie Familien mit betroffenen Kindern in die Vorstellung eingeladen. Die fünf Familien, die sich auf Einladung der dsai gemeldet hatten, konnten mit ihren Kindern für ein paar Stunden in die faszinierend-bunte Welt des Circus Roncalli eintauchen und dabei auch Michaela Schaffrath in Aktion erleben, die sich mit zwei Zirkuspferden in die Manege gewagt hatte.

Leider mussten dann drei von den fünf gemeldeten Familien krankheitsbedingt absagen bzw. auf einen anderen Vorstellungstermin in Hannover wechseln.



Gruppenbild vorm Zirkuszelt

Das Feedback der Teilnehmer viel sehr positiv aus: Alle waren begeistert von der Vorstellung und von einer sehr sympathischen und engagierten Michaela Schaffrath.



Michaela Schaffrath

Anzeige



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

[www.vfa-patientenportal.de](http://www.vfa-patientenportal.de)

Ein Internetportal rund um Patientinnen  
und Patienten und ihre Versorgung.

**vfa patientenportal**

Eine Initiative der forschenden Pharma-Unternehmen



## Rapid Push

Liebe dsai-Mitglieder,

meine gelungene Umstellung auf „Rapid Push“ ist mein Thema. Zuvor noch einige Worte zu meiner Person: ich bin inzwischen 71 Jahre alt und seit 50 Jahren examinierte Krankenschwester. Ab 1975 habe ich mich zur Fachlehrerin für Körperbehinderte in NRW ausbilden lassen und war zuletzt bis zu meiner Frühverrentung an der Ladenburger Martinsschule bei mehrfachbehinderten Schülern eingesetzt. 15 Jahre habe ich dort gerne gearbeitet. Seit 47 Jahren bin ich glücklich verheiratet. Unser Sohn ist inzwischen 43 Jahre alt und arbeitet auch im pädagogischen Bereich.

Seit bei mir vor 24 Jahren ein Immundefekt diagnostiziert wurde, werde ich erfolgreich mit Immunglobulinen behandelt – zuerst intravenös und seit Anfang 2005 subcutan. 2002 wurde ich Mitglied bei der dsai, weil ich mich für die dort schon propagierte, aber noch nicht zugelassene subcutane Therapieform interessierte. Nach der Umstellung ging es mir so gut, dass ich mich gerne als Regionalleiterin für die dsai zur Verfügung stellte, als Frau Gründl mich dazu aufforderte. Mein größter Wunsch wurde mit der Zeit eine Immundefekt-Ambulanz im hiesigen Raum Heidelberg/Mannheim. Hinzu kam Anfang des Jahres noch der Wunsch nach Umstellung auf eine veränderte subcutane Therapieform, genannt „Rapid push“. Dies bedeutete den Wechsel von Infusion zur Injektion.

Mein Interesse an „Rapid Push“ wurde durch den Bericht von Frau Brandl in dem dsai-Newsletter 3/2014 über die Teilnahme am ESID Kongress in Prag geweckt. Nach meinen umfangreichen Recherchen kam ich zu dem Schluss, dass die neue subcutane Applikationsform sehr gelobt wurde, nur für die Umsetzung fand ich keine für mich geeignete Anleitung. Mein Interesse blieb dennoch groß, da mir die Applikation mit meinem 10 ml subcutanen Immunglobulinpräparat seit Mitte letzten Jahres zunehmend Probleme bereitete. Da alle mir dagegen empfohlenen Maßnahmen keine Besserung brachten, sah ich nun dringenden Hand-

lungsbedarf. Konkrete Hilfe erhielt ich nun von Herrn Prof. Krämer von der Universitätsklinik Mannheim, mit dem ich schon vorher wegen der Einrichtung einer Immundefektambulanz Kontakt aufgenommen hatte. Auf seinen guten Rat hin besorgte ich mir aus der Apotheke 2 ml Spritzen und Subcutankanülen 0.40x12 mm/27G. Nun zweigte ich von den 10 ml zuerst 1 ml und danach 2 ml aus der 10 ml umfassenden Durchstechflasche ab und spritzte diese Teilmenge zum Üben vorab. Zu meiner freudigen Überraschung gelang mir dies sehr leicht. Danach infundierte ich wie üblich die restlichen 8 ml mit meiner Pumpe. Als ich nun ein Nachfolgerezept für meine Immunglobulintherapie brauchte, stellte Herr Prof. Krämer mir ein Rezept über ein anderes Präparat aus. Ein Wechsel war wegen der kleineren Bedarfsmenge notwendig. Ebenso gibt es bei den subcutanen Immunglobulinpräparaten Unterschiede bei der Zusammensetzung und der Konzentration des Wirkstoffes (Gesamt IgG/ der Subklassen IgG 1-4) und bei den verwendeten Zusatzstoffen.

Da ich damals bei der Umstellung von intravenös auf subcutan auf das verwendete Präparat allergisch reagiert hatte, den Bericht konnte ich mit Hilfe meines langjährigen Lungenfacharztes noch besorgen, konnte ich Anfang Mai unter den aufmerksamen Blicken des Ambulanzteams von Herrn Prof. Krämer die neue Applikationsform durchführen. Dabei habe ich mir am ersten Tag zuerst 2,5 ml gespritzt und nach einer Stunde die restlichen 2,5 ml. Da dies ohne Komplikationen abging, wurde diese Verfahrensweise nach 3 Tagen wiederholt. Diesmal kam es nach der zweiten Gabe zu einer Reaktion an der Einstichstelle, die mit Kühlung schnell behoben werden konnte. Eine allergische Reaktion trat zu unserer Beruhigung nicht auf. Nach mehreren Injektionen fand wegen leichter Nebenwirkungen eine kleine Kor-

rektur statt – die Injektionsabstände wurden von 3 auf 3 ½ Tage verlängert. Damit kam ich so gut zurecht, dass ich am 13. Juni, die von meiner Krankenkasse geliehene



Pumpe mit gutem Gefühl an meine Home-care-Firma zur weiteren Verwendung zurückgeben konnte.

Auf der Jahreshauptversammlung der dsai am 11. Juli in München habe ich gerne kurz von meinen Erfahrungen mit „Rapid Push“ berichtet. Wenn es jedoch Fertigspritzen (wie sie z. B. schon erfolgreich in der Insulintherapie eingesetzt werden) mit Immunglobulinen gäbe, wäre die gesamte Handhabung für uns Patienten wesentlich einfacher. Das lästige Aufziehen der Spritzen würde entfallen und gerade für Betroffene mit begrenztem Bedarf an Immunglobulinen würde dies eine sehr individuelle Behandlung sein. Mit leichtem Injektionsbesteck (2ml Spritze, 2 Nadeln – eine zum Aufziehen und eine zur Injektion) war ich inzwischen auf Sommerurlaub. Mit Kühltasche und Kühlung vor Ort hatte ich mit meinem Immunglobulin-Präparat (Temperaturobergrenze 25° C) keine Probleme. Bei der Injektion sollte man gefühlvoll vorgehen und sich möglichst

viel Zeit mit vielen Pausen nehmen, dass keine Nebenwirkungen auftreten: Das ist mein Tipp!

Mein Dank geht an all die vielen lieben Menschen, die mich in dieser ganzen Zeit begleitet haben. So cool wie dieser Bericht rüberkommt, war mir nicht immer zu Mute. Mit der veränderten Therapieform bin ich mir sicher, dass ich noch ein paar schöne Jahre vor mir habe. Dankbar bin ich auch den vielen Blut- und Plasmaspendern.

Abschließend kann ich Ihnen zu meiner Freude außerdem mitteilen, dass nun auch am Universitätsklinikum Mannheim (UMM), in der V. Medizinische Klinik, Klinikdirektor: Herr Prof. Dr. med. Bernhard Krämer, erwachsene Immundefektpatienten behandelt werden. Herr Oberarzt Dr. Dirk Heitzmann hat den Aufbau der Immundefektambulanz übernommen.

*Siegrid Keienburg, dsai-Mitglied*

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

### *München, 11.07.2015 – Ärztliche Fortbildung und Jahreshauptversammlung*

An einem neuen Termin, nämlich mitten im Sommer, fanden in diesem Jahr die Ärztliche Fortbildung und die Jahreshauptversammlung der dsai statt. Ebenso neu war der Ärztliche Leiter, Dr. Dr. med. Fabian Hauck, Leiter Immundiagnostisches Labor am Haunerschen Kinderspital der LMU München. Nur der Veranstaltungsort, das Eden Hotel Wolff, blieb gleich. Nach der Begrüßung durch die Bundesvorsitzende, Gabriele Gründl, bekamen die teilnehmenden Ärzte und Patienten hochkarätige Vorträge zu hören. Unter dem Leitthema „Ständig Infekte? Bewährtes und Neues bei angeborenen Immundefekten“ referierte als Erster Dr. Dr. med. Fabian Hauck über „das erweiterte klinische Bild der Immundefekte“, anschließend klärte uns Prof. Dr. med. Johannes Liese, Leiter des Bereichs Pädiatrische Infektiologie und Immunologie der Kinderklinik am Uni-Klinikum Würzburg über den „IgA-Mangel: Vom Symptom zur Diagnose“ auf.

Nach der Kaffeepause, die die meisten Teilnehmer nutzten, um die Industrieausstellung zu besuchen, wurden wir von Prof. Dr. med. Klaus Warnatz, Leiter Rheumatologie und Klinische Immunologie am CCI – Centrum für Chronische Immundefizienz am Uni-Klinikum Freiburg, über „CVID – next generation“, also über die neuesten Erkenntnisse zu CVID aufgeklärt. Mit beeindruckenden Grafiken hat er den am häufigsten diagnostizierten angeborenen Immundefekt für die Teilnehmer sehr gut verständlich beleuchtet. Sein aussagekräftiger Untertitel lautete „Unschärfe ist manchmal auch eine Frage der Sehhilfe“.



Nach der Ärztlichen Fortbildung hatten die Teilnehmer noch die Möglichkeit sich am Büffet zu stärken und sich mit den noch anwesenden Ärzten auszutauschen, bevor um 14.30 Uhr die Jahreshauptversammlung der dsai startete. Nach der Begrüßung erläuterte Gabriele Gründl in ihrem Arbeitsbericht die Aktivitäten der dsai im vergangenen Jahr und gab einen Ausblick auf geplante Termine und Projekte in 2015 bzw. 2016. Der stellvertretende Vorsitzende, Steffen Ball, informierte die Anwesenden beeindruckend über die erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit der dsai.

Mit einer spannenden Podiumsdiskussion wurde die rundum gelungene Doppel-Veranstaltung geschlossen. Unter dem Thema „Leben mit einem angeborenen Immundefekt“ lieferten sich dsai-Mitglied und Betroffener, Stephan Bierwirth, und der ehemalige Leiter der Infektiologie und Immunologie des Haunerschen Kinderspitals, Prof. Dr. Bernd Belohradsky, einen teils heftigen Schlagabtausch, an dem sich auch die anwesenden Mitglieder rege mit Wortmeldungen und Fragen beteiligten.



Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



*Münster, 31.10.2015 –  
Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen*



Unter der ärztlichen Leitung von PD Dr. med. Helmut Wittkowski fand zum zweiten Mal eine Ärztliche Fortbildung in Münster statt. Am Leitthema „Wenn die Zellen verrücktspielen – immunologische oder onkologische Ursachen oder beides?“ orientiert wurden sehr interessante Fachvorträge gehalten. Nach Begrüßung durch Cornelia Haschek, Vertreterin der dsai vor Ort, und Prof. Dirk Föll, den Direktor der Klinik für pädiatrische Rheumatologie und Immunologie, hörten die Teilnehmer gleich drei Referenten zum Thema „Zytopenien“ – die Ursachen aus onkologischer Sicht (Dr. med. Martina Ahlmann), die Ursachen aus immunologischer Sicht (Dr. med. Katja Masjosthusmann) und die Makrophagen-Aktivierung als rheumatische Ursache (Dr. med. Dirk Holzinger).

Nach der Kaffeepause waren „Fieber und Zytopenien – seltene genetische Erkrankungen“ (Dr. med. Karin Beutel), die „Lymphadenopathie – Ursachen aus onkologischer Sicht“ (PD Dr. med. Birgit Burkhardt) und aus „immunologischer Sicht“ (PD Dr. med. Helmut Wittkowski) sowie „Immundefekte bei Erwachsenen – Diagnoselatenz und pulmonale Morbidität“ (PD Dr. med. Michael Mohr) Themen der sehr gut besuchten Veranstaltung. Beim anschließenden Patiententreffen fand noch reger Austausch unter den Betroffenen und deren Angehörigen statt und die Ärzte standen noch für Fragen zur Verfügung. Unterstützung bekam Cornelia Haschek von ihrem Sohn Max und von dsai-Mitglied Petra Putzmann.



### *Obing/Chiemsee, 18.–20. 09.2015 Chiemgau-Wochenende*

Das Austausch-Wochenende für betroffene Erwachsene findet alljährlich im Chiemgau statt. Auch in diesem Jahr kamen wieder Betroffene aus ganz Deutschland beim Gasthof „Oberwirt“ in Obing zusammen. Neben bekannten Gesichtern gab es auch einige, die zum ersten Mal dabei waren. Nach einem köstlichen Abendessen mit dem Team aus der Geschäftsstelle in Schnaitsee stellten sich die Teilnehmer kurz mit ihrer Krankheitsgeschichte/Diagnose vor. Der gesamte Abend fand in fröhlicher und geselliger Atmosphäre statt. Sehr lebhaft wurden gleich Erfahrungen und Tipps vor allem an die neuen Teilnehmer weitergegeben. Sofort war uns allen klar, dass dies wieder ein nicht nur interessantes und wichtiges Treffen, sondern ein rundum entspanntes Wochenende werden würde. Relativ zeitig strichen wir jedoch „die Segel“, um am Samstag Morgen wieder fit zu sein.

Um halb neun startete Petra Haslinger, staatl. geprüfte Sportmassseurin und Qi-Gong-Lehrerin, mit ihrem Vortrag „Entschleunigung im Alltag“ – ein Thema, das uns alle betrifft und wir mit Spannung verfolgten. Wirksame Übungen zum Entspannen zwischendurch wurden uns gezeigt. Im Anschluss daran stand Prof. Dr. Bernd Belohradsky, ehemaliger Leiter der Abteilung Infektiologie und Immunologie am Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU München, Rede und Antwort rund um das Thema der angeborenen Immundefekte. Er hatte sich bewusst gegen ein Referat und für eine offene Frage-Antwort-Runde entschieden, was die Teilnehmer einhellig begrüßten.

Zum gemeinsamen Mittagessen machten wir uns mit dem Bus auf den Weg nach Gstadt zum „Gasthof Hofanger“, direkt am Ufer des Chiemsees. Der restliche Nachmittag stand auf vielfachen Wunsch zur freien Verfügung. So konnte man seine Gedanken etwas sortieren bzw. sich über das am Vormittag Gehörte in Ruhe unterhalten. Ein Teil der Gruppe blieb am Ufer und vertrat sich im „Naturpark Hofanger“ die Beine. Der andere Teil fuhr mit einem Dampfer der Chiemsee-Schiffahrt gemeinsam mit dem dsai-Team zur „Frauen-Insel“, eine der drei wunderschönen Chiemsee-Inseln. Nach einem erholsamen Verdauungs-Spaziergang gönnten wir uns in einem der gemütlichen Cafés Kaffee und Kuchen.

Um 17.15 traten wir die Rückfahrt nach Obing an. Nach einem weiteren Abendessen bei bester Stimmung und Frühstück am Sonntag ging das Chiemgau-Wochenende zu Ende.

Alle Teilnehmer zeigten sich wieder einmal begeistert von dem Treffen und waren dankbar für diese wertvolle Gelegenheit, sich mit Gleichgesinnten austauschen zu können. Mit all den positiven Gedanken und Erfahrungen kehrten sie mit Mut und neuer Zuversicht in den oft hart zu meisternden Alltag zurück.

Wir bedanken uns herzlichst beim BKK Dachverband für die Übernahme der Kosten.





### *Austausch-Wochenende für Familien in Klingenthal (Sachsen)*

Am 25.09.15 stand das dsai-Wochenende bevor und alle waren schon gespannt, was wir in diesem Jahr machen werden. Gegen Abend sind die Teilnehmer eingetroffen. Es gab ein gemeinsames Abendessen und alle fanden es schön, sich wieder zu sehen. Jeder konnte seine Geschichten erzählen, was es neues gibt und was passiert war. Nach dem Essen haben sich alle gemeinsam an einen Tisch gesetzt und konnten über die Immundefekte reden.

Am Samstag nach dem gemeinsamen Frühstück machten wir uns fertig und marschierten los zum Wander Aussichtsturm. Er war sehr hoch und man hatte eine wunderbare Aussicht auf das ganze Tal. Auf dem Turm konnten die Kids sehr gut fangen spielen. Weiter ging es zur Skischanze Vogtland Arena. Mit einer Bergbahn fuhren wir hoch zur Schanze. Wieder hatten wir eine super Aussicht. Dann fuhren wir wieder runter. In der Arena gab es natürlich auch viele Erfolge zu bestaunen:

#### **Sommer**

- \* 143,5 Meter
- \* Gregor Schlierenzauer
- \* am 6. Oktober 2007

#### **Winter**

- \* 142,5 Meter
- \* Gregor Schlierenzauer
- \* am 7. Februar 2007

Kurze Zeit später waren wir bei einer Sommerrodelbahn. Es war sehr schön dort. Jeder konnte mal fahren, erst

Berg ab und dann Berg auf. Dann gab es noch Pommes und Würstel. Bis zur letzten Fahrt hatten alle viel Spaß. Die Rodelbahn war 800 Meter lang, Höhenunterschied 45,24 Meter, Länge des Schleppaufzugs 254 Meter, Gefälle min. 4% max. 10%, Bahnbreite ca. 1 Meter, Doppelsitzer-Rollschlitten max. 56 Stück.

Nun gingen wir in das Weltraum Museum Morgenröthe. Es war sehr interessant. Ein Film über die ISS machte das Ganze noch spannender und aufregender. Jeder, vom kleinsten bis zum größten Teilnehmer fand das sehr toll. Verschiedene Weltraumanzüge, Raketen und Raumfahrer haben wir gesehen.

Zum Abendessen gingen wir dann zu einer Bowlingbahn. Jeder hat mitgespielt, es gab viele Strikes, die einen waren besser, die anderen mussten erst wieder reinkommen. Die Erwachsenen hatten sogar ihre eigene Bahn und spielten mit. Zwischendrin gab es ein wunderbares Buffet, nur für uns alleine. Es schmeckte jedem sehr lecker. Zurück in der Jugendherberge saßen die Erwachsenen wieder an einem Tisch und tauschten sich aus. Die Kinder spielten im Hause Verstecken und Tischtennis. Sie konnten sich mal so richtig austoben.

Nach diesem ereignisreichen Tag fielen alle schnell in ihr Bett und schliefen. Am letzten Tag gab es noch ein gemeinsames Frühstück. Dann fuhren alle ab, mit einem Lächeln auf dem Gesicht.

Es war ein wunderschönes Wochenende, wir wollen uns alle bei der AOK recht herzlich bedanken. Ohne die Unterstützung dieser Krankenkasse hätten wir dieses schöne Wochenende nicht erleben können.

*Sandra (12) und Patrick (14) Hahn*



### *Familienwochenende vom 11. bis 13. September 2015*

Mit besonderer Spannung ging es in das diesjährige Familienwochenende am Möhnesee: nachdem die meisten „Kinder“ dem Familienwochenende entwachsen sind und inzwischen als Jugendliche alleine auf „Austausch-Tour“ gehen, trafen am Freitagabend völlig fremde Familien aufeinander. Die Spannung wich der Angst, ob man wohl zueinander finden kann und – nach dem Beziehen der Zimmer – der Erleichterung, da die Kinder längst im Spiel und die Erwachsenen im Gespräch zueinander gefunden hatten.

Nachdem alle angekommen waren, ging es zum gemeinsamen Abendessen, in dessen Anschluss der Abend für eine Kennenlernrunde und weitere Gespräche ausgiebig genutzt wurde.

Nach dem Frühstück am nächsten Morgen stand der Wunsch aller im Vordergrund, den Vormittag „stressfrei“ auf dem Gelände der Jugendherberge zu verbringen. Während die Kinder die ungezwungene Atmosphäre beim Spielen genossen, stand für die Erwachsenen der Austausch untereinander im Vordergrund. Manches Gespräch ließ sich dabei nur vom Personal der Jugendherberge kurzfristig unterbrechen, indem die Stühle im Frühstücksraum immer lauter gerückt wurden....

Gegen 12 Uhr brachen wir dann gemeinsam in Richtung Tages-Highlight auf, dem Team-Floßbauen. Über Europas längste Fußgängerbrücke überquerten wir den Möhnesee. Dort durften wir uns noch an einem leckeren Mittagsbuffet stärken, bevor es ans Floßbauen ging. Unter fachkundiger Anleitung von Teamleiterin Steffi entstanden in Teamarbeit drei völlig unterschiedliche Flöße. Alle waren mit Feuereifer dabei und es gab auch wirklich für jeden etwas zu tun. Anschließend wurden die Flöße zu Wasser gelassen und alle genossen bei strahlendem Sonnenschein die einstündige Tour auf dem Möhnesee. Hier baumelten dann nicht

nur Füße und Beine im Wasser, sondern auch manche Seele konnte ganz entspannt baumeln und den Alltag für einen Moment vergessen lassen! Nachdem dann alle Flöße wieder auseinander gebaut und die Materialien verstaut waren, ging es zurück zur Jugendherberge. Nach einer kleinen Pause starteten wir mit unserem Grillabend und genossen auch hier die gemeinsame Zeit. Selbst der später einsetzende Regen konnte der guten und ausgelassenen Stimmung nichts anhaben.

Am nächsten Morgen hieß es dann nach dem Frühstück schon wieder Abschied nehmen. In wenigen Stunden ist aus fremden Familien eine Gemeinschaft geworden, sodass dieser Abschied durchaus ein bisschen schwer fiel. Mit vielen Erkenntnissen und Eindrücken, mit Informationen und ausgetauschten Telefonnummern sowie der Vorfreude auf das Familienwochenende 2016 im Gepäck ging es gestärkt zurück in den Alltag.

Dieses Familienwochenende hat wieder gezeigt, wie wichtig solch ein Treffen für die Familien ist. Nirgendwo sonst hat man die Möglichkeit, sich mit ähnlich Betroffenen in Ruhe und ausgiebig auszutauschen und das Gefühl zu bekommen, nicht alleine mit seinen Ängsten und Sorgen zu sein.

An die AOK geht daher ein großes Dankeschön aller Familien, da deren finanzielle Unterstützung dieses Wochenende erst ermöglicht hat.

Mein persönlicher Dank geht an Kerstin Kugel und Birgit Brandl, die mich bei meiner „Premieren-Planung“ so toll unterstützt haben!

*Rabea Schleppege*



### Wiesbaden, 11. Juli 2015, Patiententag im Schloss Freudenberg

Im schönen Ambiente des Schloss Freudenberg begrüßten Prof. Bader, Frau Dr. Bakhtiar (beide Universitätsklinik Frankfurt/Main) und dsai-Regionalvertreter Dr. Gerd Klock die Zuhörer zum Patiententag mit Vorträgen zu Themen der Immundefekte. Zunächst begann Gerd Klock die Vortragsreihe mit einer Vorstellung der dsai. Ihre Hauptziele, frühe Diagnose, adäquate Therapie und flächendeckende Versorgung, kann die dsai nur durch die Unterstützung ihrer Mitglieder und Förderer erreichen. Um eine frühe Diagnose zu ermöglichen, ist die breite Aufklärung der Ärzte, der Patienten und der Öffentlichkeit gefragt, was durch Informations-Veranstaltungen, Präsenz in allen modernen Medien sowie das umfangreiche Informationsmaterial zu Immundefekten erreicht wird. Die flächendeckende Versorgung für alle betroffenen Patienten ist ein Ziel, das leider in vielen Regionen nicht immer erfüllt werden kann, was zu Wartezeiten und langen Anreisewegen zu den Fachärzten führt. Die dsai wird auch weiterhin die Themen Screening von Neugeborenen und Aus- und Fortbildung von Ärzten stark verfolgen.

Als nächstes brachte Frau Pach vom psychosozialen Dienst (Uniklinik Frankfurt) den Zuhörern das Thema „Chronische Erkrankungen – Was passiert mit der Psyche?“ nahe. Das komplexe Zusammenspiel verschiedener Bereiche des Gehirns regelt Körperfunktionen und Verhalten sowie die Reaktion auf stressauslösende Reize. Auch bei krankheitsbedingtem Stress hängt die Reaktion z. B. von Alter und Persönlichkeit ab. Bei Kindern ist es wichtig, die jeweilige Entwicklungsstufe zu berücksichtigen, so dass die Bezugspersonen das Kind bei der Behandlung unterstützen können. Bei älteren Kindern und Jugendlichen entwickelt sich mehr Verständnis für die Zusammenhänge einer Krankheit, schließlich kann von ihnen mehr Eigenverantwortung übernommen werden. Frau Dr. Bakhtiar von der Immundefekt-Ambulanz in Frankfurt gab einen Überblick über das Immunsystem, das einer Vielzahl an Störungen ausgesetzt ist, wie die Immundefekte. Bei Antikörpermangel-Syndromen kann mit Immunglobu-

linen therapiert werden, bei einer Reihe von Krankheiten gibt es die Möglichkeit der Stammzell-Transplantation. Die Problematik der Impfungen bei Immundefekten wurde thematisiert, wie der generelle Ausschluss sogenannter Lebendimpfungen bei den Patienten. Zur Frage, ob bei Immundefekten z. B. gegen Grippevirus- oder Streptokokken-Infektion geimpft werden kann, wird eine fachärztliche Beratung empfohlen. Zur Nachsorge der Therapie von Immundefektpatienten gehören regelmäßige Untersuchungen bestimmter Organe, wie Lunge, Darm und Haut; weiter kann es notwendig sein, bei bakteriellen Infektionen durch Therapie oder Prophylaxe mit Antibiotika einzugreifen.

Herr Dr. Eickmeier von der Uniklinik Frankfurt gab einen Überblick über Störungen der Lungenfunktion bei Immundefektpatienten. Bei einer Reihe von Erkrankungen ist speziell die Lunge betroffen. Bei vielen Immundefekten sind Infektionen der oberen Luftwege häufig (Mittelohr, Nasennebenhöhlen), manche Infektionen können sich in die Lunge ausbreiten. Störungen der Lungenfunktion können infektiöse und nicht-infektiöse Ursachen haben, und es können sich verschiedene Veränderungen, wie z. B. Bronchiektasen (Aussackungen) entwickeln. Eine frühe Diagnose ist wichtig, und es wird bei den Patienten ein genaues Profil der infizierenden Erreger (meist Bakterien) und der anwendbaren Antibiotika erstellt. Die Bronchiektasen erfordern bei den Immundefektpatienten eine genauere Analyse mit verschiedenen Verfahren (Lungenfunktion, Bildgebung, Untersuchung des Sputums), sodass der Pneumologe ein weiterer Facharzt in dem Team sein wird, der die Patienten betreut.

Die Vorträge regten die Zuhörer zu vielen Fragen und Diskussionen an. Bei dem leckeren Mittagssnack wurden die Gespräche noch weiter vertieft. Zum Abschluss gab es dann wieder die Möglichkeit, eine Führung durch die Sinneswelt im und um das Schloss Freudenberg mitzumachen.

Dr. Gerd Klock, Regionalgruppe Frankfurt

*Schnaitsee, 23.–25.10.2015*  
*Regionalgruppenleitertreffen*

Wie jedes Jahr trafen sich die Regionalgruppenleiter der dsai gemeinsam mit Steffen Ball und Sonja Slezacek von der PR-Agentur BALL:COM in der Geschäftsstelle in Schnaitsee. Nach der Begrüßung durch Gabriele Gründl und einem Mittagssnack starteten wir direkt in die Planung der Aktivitäten für 2016, u.a. zur 25-Jahr-Feier im April in München. Gemeinsam erarbeiteten wir kreativ neue Ideen zu Veranstaltungen und Fundraising-Aktionen. Beim genüsslichen Abendessen im Gasthof „Oberwirt“ in Obing ließen wir den ersten Tag des Treffens entspannt ausklingen.

Am Samstag Früh wurden wir von der Personal-Trainerin Rita Stadelmann zum Thema „Der lange Weg vom Sender zum Empfänger – Missverständnisse vermeiden“ geschult. In dem sehr interessanten Workshop fand sich jeder von uns sofort in Alltagssituationen wieder, in denen wir Aussagen und/oder Fragen leicht missverstehen können – beruflich wie privat. Wir erhielten wertvolle Tipps zur besseren Kommunikation. Bei Workshops in kleinen Gruppen durften wir das Gelernte gleich üben. Die Kernaussagen lauteten: generell besseres Zuhören, klarere Aussagen machen und, wenn Unsicherheiten herrschen, nochmaliges Nachfragen nicht zu scheuen.



*v.l.n.r.: Lutz Kurnoth, Annett Mählmann, Steffen Ball, Kerstin Kugel, Manuela Mödl, Ulrike Stamm, Heinz Beecht, Andrea Neuner, Astrid Dannenfeldt-Mayer, Elke Pachner, Birgit Brandl, Sigrid Keienburg, Cornelia Haschek, Gabi Langer, Gerd Klock, Sonja Slezacek, Franz Isenmann*

Das leckere Mittagessen beim Thailänder kam uns allen entgegen, um die vielen Inputs erst einmal zu verarbeiten. Am Nachmittag fassten wir das Gelernte noch einmal zusammen, bevor wir dann die Öffentlichkeitsarbeit von Steffen Ball präsentiert bekamen. Die Präsentation umfasste einen Rückblick auf die bereits stattgefundenen PR-Aktionen im laufenden Jahr sowie Ausblicke auf die geplanten Media-Aktivitäten im nächsten Jahr. Gemeinsam erarbeiteten wir abermals Fundraising-Möglichkeiten.

Zum Schluss wurden noch allgemeine Themen mit den Regionalgruppenleitern diskutiert. Beim köstlichen Abendessen konnte die rundum gelungene Veranstaltung bei guten Gesprächen gemütlich ausklingen.



### *Freiburg, 23.10.2015 – Informationsveranstaltung für Gymnasien*

Nach einem Jahr Pause fand in diesem Jahr wieder eine Schulveranstaltung in Zusammenarbeit mit dem Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) am Uni-Klinikum Freiburg statt. Schülern der 10.-12. Jahrgangsstufen wurde das Immunsystem bzw. Störungen dieses Systems durch angeborene oder erworbene Immundefekte oder Autoimmunerkrankungen erklärt. Unter der Leitung des wissenschaftlichen Direktors Prof. Bodo Grimbacher wurden interessante Vorträge gehalten:

- \* „Schon wieder ein Infekt! – Abwehrschwäche bei Kindern und Jugendlichen (Prof. Dr. med. Stephan Ehl)
- \* „Lücken in der Abwehr – Immundefekte bei Erwachsenen“ (Prof. Dr. med. Bodo Grimbacher)
- \* „Wer bin ich? – über die Folgen gestörter Selbsterkenntnis“ (Prof. Dr. med. Klaus Warnatz)
- \* „HI-Viren – Hijacker und Abwehrzerstörer“ (Dr. med. Susanne Usadel)

Die Schüler und Lehrer lauschten dem Ganzen interessiert und stellten im Anschluss direkt Fragen an die Ärzte. Die dsai wurde von Melanie Straub, dsai-Mitglied, vertreten. Vielen Dank dafür!



### *München, 02.–05.09.2015 – DGKJ-Kongress*

Die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin tagte zum 111. Mal, dieses Jahr in München. Die dsai wurde von Mitglied Astrid Dannenfeldt-Mayer sowie Birgit Brandl und Monika Sewald-Wendrich von der Geschäftsstelle vertreten.

### *CSL-Plasmacenter eröffnet in Frankfurter Innenstadt*

Das Offenbacher CSL-Plasmacenter ist an die Zeil in Frankfurt gezogen. Durch diesen Standort in der Innenstadt ist es jetzt noch einfacher, Plasma zu spenden – zentral gelegen und gut erreichbar. Rund 16.000 Menschen in Deutschland sind auf Medikamente aus Plasma angewiesen. Weltweit sind es mehr als eine Million. Obwohl es deutschlandweit rund 200.000 regelmäßige Spender gibt, fehlen etwa 20.000 weitere Spender, um den Bedarf zu decken.

Plasma spenden ist einfach: Jeder gesunde Mensch zwischen 18 und 59 Jahren kann grundsätzlich bis zu 45 Mal in zwölf Monaten zur Plasmaspende gehen. Die gesundheitlichen Voraussetzungen werden vor jeder Spende durch eine medizinische Untersuchung festgestellt.





## Sonstiges

*v.l.n.r.: Angela Kastenholz, Kerstin Kugel, Herr Kelschinske, Cornelia Haschek, Ina Wilhelm, Gabriele Gründl, Elle Ina Wilhelm, Corinna Mayer*



### **Köln, 24.09.2015 – IQWiG-Anhörung zum Neugeborenen-Screening**

Der Antrag zum Neugeborenen-Screening auf angeborene Immundefekte wurde vor kurzem beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) eingereicht.

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) wurde vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) daraufhin beauftragt, die „Bewertung eines Screenings auf schwere kombinierte Immundefekte (SCID-Screening) bei Neugeborenen“ vorzunehmen.

Die Anhörung fand am Donnerstag, 24. September 2015, in den Räumlichkeiten des IQWiG statt. Das IQWiG ist ein unabhängiges wissenschaftliches Institut, das den Nutzen und Schaden medizinischer Leistungen für den Patienten untersucht. Das Institut erforscht, was therapeutisch und diagnostisch möglich und sinnvoll ist und informiert Ärzte und Patienten darüber.

Das Ziel der Befragung von Patienten und deren Angehörigen ist: Bevor das IQWiG mit der Auswertung dieses Projektes beginnt, möchten die Projektleiter/Mitarbeiter erfahren, was den Betroffenen, d. h. Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen, wichtig ist, was für Probleme und Belastungen mit den Krankheiten einhergehen und was sie sich von einer Behandlung wünschen bzw. was sie von ihr erwarten.

Dauer der Bewertung: Die Bewertung wird rund 18 Monate beanspruchen.

Die zehn Vertreter der dsai, rund um Gabriele Gründl, traten überzeugend auf und setzten sich nicht nur für die Früherkennung von SCID durch das Screening ein, sie machten auch darauf aufmerksam, dass ebenso ein Screening auf B und T-Zellen durchgeführt werden sollte (Bsp. Agammaglobulinämie). Dies würde schwerwiegende Infektionen mit irreversiblen Organschäden verhindern, die die Entwicklung der betroffenen Kinder nachhaltig beeinträchtigen. Die Beauftragten des IQWiG-Institutes werden dies berücksichtigen und haben, sichtlich berührt von den Patientengeschichten, versprochen, alle Screening-Methoden zu untersuchen und zu bewerten.

Alle dsai Teilnehmer beteiligten sich rege, sprachen u.a. über ihren Leidensweg, über eine Diagnose in „letzter Sekunde“, über gesundheitliche und psychische Folgen der späten Diagnose, über Ausgrenzung und kostenintensive Fehltherapien.

**Vielen Dank für Eure tolle Unterstützung!**



### **Hannover, 14.10.2015 – Ärztfortbildung der MHH und dsai-Patiententreffen**

Die Medizinische Hochschule in Hannover (MHH) veranstaltete eine Ärztliche Fortbildung und diese stand unter dem Leitthema „Abwehrschwäche und Autoimmunerkrankung – ein Kontinuum?“. Die Teilnehmer hörten wieder interessante Vorträge rund um das Thema, organisiert von PD Prof. Ulrich Baumann. Der dsai Info-Stand und das anschließende Patiententreffen wurden durch unser Mitglied Martina Porcher sehr gut betreut.



Lutz Kurnoth, Franz Isenmann

### *Seminar: Behinderung und chronische Krankheit – Aspekte auf dem Weg zur Selbstständigkeit*

Vom 21.08.-23.08.2015 fand in Königswinter bei der Landesarbeitsgemeinschaft „Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen und ihre Angehörigen NRW (LAG)“ das interessante Seminar „Behinderung und chronische Krankheit – Aspekte auf dem Weg zur Selbstständigkeit“ statt, an dem Franz Isenmann und Lutz Kurnoth als Vertreter der dsai teilnahmen.

Dieses Seminar war anders als die üblichen, weil es die Teilnehmer/-innen vom Kindergarten bis zum Erwachsenenalter anhand eines „Beispiel-Kindes“ mitnahm. Es wurden die einzelnen Stationen des Lebens authentisch durchgespielt: Die auftretenden Schwierigkeiten

- \* im Kindergarten (Früherkennung/Frühförderung)
- \* in der Schule (Schulintegration, Klassenausflüge)
- \* bei der Ablösung vom Elternhaus (Geschäftsfähigkeit, Betreuung und Vollmachtserteilung)
- \* bei Rechtsansprüchen behinderter Menschen im Einzelnen, durch den Übergang in Beruf (Integrationsämter, Arbeitsassistenz, unterstützte Beschäftigung) und Studium (bundesweit fördernde Stiftung für Behinderte).

Auch die verschiedenen Wohnsituationen (z. B. Betreutes Wohnen) wurden intensiv von den Teilnehmer/-innen in Gruppenarbeit diskutiert, bearbeitet und vorgetragen (Rollenspiele).

Finanzielle Aspekte, wie der Nachteilsausgleich nach dem Einkommenssteuergesetz (Behinderten-/Pflegepauschbetrag und außergewöhnliche Belastungen), Pflegeversicherung (Häusliche Pflege, Pflegesachleistungen, Pflegegeld, Kurzzeitpflege), Leistungen der Krankenversicherung nach dem SGB V + Vertrag, Zahnersatz) fanden lebhaftes Interesse bei den Teilnehmern.

Ein wichtiger Vortrag waren die Verfahrensfragen (Antrag bis zur Klage) in Bezug auf Ablehnungen durch die Krankenkassen und andere Kostenträger. Es gibt hier eine Fristenregelung (Beschleunigungsgebot, Ersatzvornahme und Kostenerstattung) für die Bewilligung oder Ablehnung von Anträgen; auch wenn eine Verzögerung/Schaden eintritt. Verfahrensrechtliche Mittel zu einer behördlichen/gerichtlichen Entscheidung (z.B. förmliche Rechtsbehelfe, außergerichtliche Rechtsbehelfe etc.) wurden vorgetragen und intensiv besprochen.

Das Seminar konnte uns gute Einblicke in die oben aufgeführten Alltagssituationen geben – eine Bereicherung für alle Mitglieder! Zusammenfassend ist festzuhalten, dass ein Leben mit chronischen Erkrankungen gut möglich ist, weil es eine Vielzahl von Hilfsangeboten gibt, die uns dieses Leben erleichtern.

Wir hoffen, dass es uns mit diesem Artikel gelungen ist, Sie zu ermutigen, sich für Ihre Belange einzusetzen und zu „kämpfen“. Sollten Fragen dazu auftreten, können Sie sich gerne an die dsai wenden, die diese dann an uns weiterleiten.

*Franz Isenmann und Lutz Kurnoth*

# Unsere Schirmherren stellen sich vor!

## Steckbrief André Sarrasani Schirmherr der dsai

André Sarrasani



**Name:** André Sarrasani

**Spitzname:** Prinzi

**Geburtsdatum:** 3. November 1972

**Geburtsort:** Heidelberg

**Headquarter privat und geschäftlich:** Dresden

**Größe, Augenfarbe und Gewicht:** 1,89, Blau/Grau, 96 kg

**Mein Lebensmotto:** Willenskraft – Wege schafft

**Was liebe ich:** Meine Lebensgefährtin und meine beiden Kinder, die Arbeit mit meinen Tigern

**Was ich nicht mag:** ignorante Personen, die nicht über den Tellerrand hinausschauen wollen

**Was ich schon immer mal machen wollte:** Mit meiner Show durch die asiatischen Länder ziehen und die Menschen dort begeistern.

**Lieblingslied:** We are the world

**Lieblingofilm:** Bodyguard

**Lieblingsessen:** Italienisch

Mein bisheriger Lebensweg: Meine Eltern prägten schon früh meine Leidenschaft für das Circusleben. Als Fünfjähriger stand ich zum ersten Mal im Frack in der Manege – das war vielleicht aufregend. Seither ist der Circus aus meinem Leben nicht mehr wegzudenken. Nach Schule und Ausbildung kehrte ich zurück zum Circus und stieg in das Unternehmen meiner Eltern ein. Als modernes Entertainmentunternehmen ist Sarrasani heute eine Marke mit Veranstaltungsservice, Zeltvermietung, Shows und Catering. Seit dem Jahr 2004 findet jährlich unsere Dinner-show im Sarrasani Trocadero Dinnervariétheater in Dresden statt.

### Engagement für die dsai – Eine Herzensangelegenheit

Seit mittlerweile 12 Jahren bin ich Schirmherr der dsai – und das mit Herz und Verstand. Ich halte es für unglaublich wichtig, die Wahrnehmung der Öffentlichkeit für angeborene Immundefekte zu erhöhen.

Auch im kommenden Jahr findet wieder die „Galanacht der Stars“ zu Gunsten der dsai im Sarrasani Trocadero Dinnervariétheater in Dresden statt. Wie auf den glamourösen Galanächten der Vergangenheit werden auch im kommenden Jahr wieder zahlreiche Prominente Spenden für die dsai sammeln.

Meine Aufgabe und auch Verantwortung als Schirmherr der dsai erfüllen mich mit unglaublicher Freude und großem Stolz. Ich helfe gern. Davon könnte sich gern jeder eine Scheibe abschneiden!

## Steckbrief Michaela Schaffrath Schirmherrin der dsai

**Geburtsort:** Eschweiler am 06.12.1970

**Headquarter privat und geschäftlich:** Hamburg ist die Basis und zum Arbeiten überall auf der Welt

**Mein Credo:** Respektiere dich selbst, respektiere andere und übernimm Verantwortung für das, was du tust (Dalai Lama)

**Was liebe ich:** meine Arbeit, gute Musik, Abenteuerurlaub, Sonne, gesellige Abende mit netten Leuten und mein Leben

**Was liebe ich noch mehr:** meinen Freund Carlos, meine Familie und Freunde

**Was ich nicht so mag:** Neid, Missgunst, Arroganz, Oberflächlichkeit, Ungerechtigkeit und „Miesepeter“

**Was ich schon immer mal machen wollte:** Eine Weltreise – wird wohl aus diversen Gründen nicht klappen ;-)

**Lieblingsmusik:** außer Techno und Heavy-Metall eigentlich alles von Pop, Rock bis hin zur Klassik; ist bei mir stimmungsabhängig

**Lieblingfilm:** Pretty Woman

**Größe, Augenfarbe und Gewicht:** klein, aber fein mit blauen Augen

**Lieblingsessen:** da ich gutes Essen liebe, würde das jetzt den Rahmen sprengen ;-)

**Mein(e) Beruf(ung):** Ich habe einen sehr „außergewöhnlichen“ Lebensweg eingeschlagen, von der Kinderkrankenschwester zur Schauspielerin über diverse Umwege, die nicht unbedingt weiter thematisiert werden müssen. Ich bin schon als kleines Kind immer abenteuerlustig, wissbegierig und neugierig gewesen und diese Eigenschaften sind mir bis heute erhalten geblieben. Natürlich bringt ein derartiges Leben auch immer wieder Tiefschläge und Enttäuschungen mit sich, aber wenn ich zurückblicke und vor allem das Hier und Jetzt betrachte, habe ich doch einiges im Leben richtig gemacht. Die Schauspielerei und das „Vagabundenleben“ machen mich überaus glücklich und zufrieden.

### dsai e.V. – Partner und Herzensangelegenheit

Unsere Bundesvorsitzende, Gabi Gründl, lernte ich 2012 kennen. Ich habe damals in München Theater gespielt und Steffen Ball hat mich als Schirmherrin vorgeschlagen und ein Treffen organisiert. Wir waren uns auf Anhieb sympathisch. Ich habe mich umfangreich über die Arbeit der dsai informiert und nicht lange gezögert, die Schirmherrschaft zu übernehmen. Es ist für mich eine große Ehre und Freude, die dsai auf diesem Weg unterstützen zu können!

Was noch gesagt werden muss: Die Arbeit der dsai braucht Öffentlichkeit! Und genau aus diesem Grund habe ich mich für diese Patientenorganisation entschieden. Mir ist bei unserem ersten Treffen bewusst geworden, dass die dsai leider nicht so eine große Lobby hat wie diverse andere Organisationen, die mit unzähligen Spendengeldern unterstützt werden. Um das zu ändern bzw. diese Situation zu verbessern, möchte ich sozusagen als „Türöffner“ bei den Pressevertretern und TV-Redaktionen fungieren und unser Anliegen dort vorstellen. Das hat glücklicherweise in der Vergangenheit bereits gut funktioniert und ich bin sehr zuversichtlich, was die Zukunft angeht. Das ist aber nur ein Baustein des Ganzen.

Entscheidend sind zum einen die Mitarbeiter der dsai, die mit ihrem unermüdlichen Engagement unser Anliegen nach außen tragen, sowie die Mitglieder, die diese Vereinigung unterstützen. **Vielen Dank dafür!!!**



# Die Regionalgruppenleiter stellen sich vor – Teil 2

## Steckbrief Annett Mählmann Regionalgruppenleiterin Kinder Leipzig

Annett Mählmann



**Geburtstag:** 8. Dezember 1969

**Sternzeichen:** Schütze

**Hier ist mein Hauptquartier:** Doberschütz, ca. 30 km östlich von Leipzig

**Augenfarbe:** grau-grün

**Haarfarbe:** im Winter Aubergine und im Sommer blond

**Größe:** 174 cm

**Mein besonderes Kennzeichen:** ich betreue die Ärztefortbildung in Leipzig und bin Ansprechpartnerin für die kleinen Patienten und deren Eltern in Mitteldeutschland

**Nach mir wird gesucht:** weil die dsai eine starke Patientenorganisation ist und ich mittendrin bin

**Von Beruf bin ich:** Diplomkauffrau

**Meine Hobbies sind:** lesen, tanzen, gärtnern und reisen

**Meine Lieblingsvereine:** Dream Dancer vom Heimatverein Doberschütz und natürlich RB Leipzig

**Mein Traumjob:** bezahlter Urlauber

**Meine Lieblingsgetränke:** Kaffee in jeder Variation und selbstgemachter Holunderschnaps

**Mein Lieblingsfilm:** Honig im Kopf

**Ich bin Fan von:** der dsai

**Meine E-Mail-Adresse:** annett.maehlmann@dsai.de

**Meine Telefonnummer:** 034244-55920 oder 0157-54054536

**Ich kam zur dsai:** als bei unserem Sohn mit 1,3 Jahren (heute 21 Jahre) ein schwerer Immundefekt (MB) festgestellt wurde. Gabi Gründl beantwortete all meine 1000 Fragen oder vielleicht auch mehr. Sie gab mir das Gefühl, mit meinen Sorgen nicht alleine dazustehen. Auch andere Eltern haben dieselben Ängste, Sorgen und Nöte.

**Ich engagiere mich für die dsai, weil es ganz wichtig ist,**

1. dass Betroffene einen Ansprechpartner haben
  2. dass alle Ärzte über Immundefekte aufgeklärt werden, damit sie bei diesem vielfältigen Krankheitsbild auch an einen Immundefekt denken, und dann die betroffenen Patienten in die Immundefektambulanzen überweisen können.
  3. dass unser Team in der Hauptstelle in Schnaitsee unbedingt seine Arbeit fortsetzen kann.
- Ein großer Dank an Euch Mädels und natürlich an Dich Gabi!



### Mein Engagement:

Ich unterstütze die dsai, indem ich unter anderem die Ärztefortbildung in Leipzig betreue.

Außerdem bin ich zur Stelle, wenn aus Schnaitsee ein Hilferuf kommt und ich eine Veranstaltung (z.B. im Plasma-Zentrum, Schulveranstaltung usw.) in Ostdeutschland betreuen soll. Das mache ich gern, denn alles wird perfekt von der Hauptzentrale in Schnaitsee vorbereitet.

Jährlich findet in Leipzig auch eine Informationsveranstaltung über Immundefekte für die Oberen Klassenstufen statt. Diese betreue ich ebenfalls. Es ist sehr beeindruckend, wie es die Ärzte der Immundefektambulanz Leipzig immer wieder schaffen, die Jugendlichen für die Krankheiten des Immunsystems zu sensibilisieren.

Außerdem organisieren wir (mein Mann – „Sekretär“ und ich) seit 6 Jahren die Familienwochenenden mit Kindern und Eltern in Mittelsachsen. Das ist eine prima Sache, da hier viele Infos ausgetauscht werden und auch Freundschaften entstehen.

Im Februar dieses Jahres haben wir einen Patientenstammtisch für Mittelsachsen ins Leben gerufen. Nach einem reichhaltigen Büffet wurde die Arbeit der dsai einmal ausführlich dargestellt und der Erfahrungsaustausch stand auch hier im Mittelpunkt. Für den Anfang war es eine gute Beteiligung. Ein 2. Patientenstammtisch wird folgen, zu dem alle herzlich eingeladen sind. Natürlich bin ich sonst auch für Fragen, Sorgen und Nöte von Patienten da, auch wenn sie noch nicht Mitglied der dsai sind.

### Meine Wünsche:

- ★ dass die dsai in der jetzigen Struktur ihre Arbeit fortsetzen kann
- ★ dass alle Ziele der dsai schnell umgesetzt werden können, z.B. Neugeborenen-Screening
- ★ dass noch mehr freiwillige, ehrenamtliche Helfer die Arbeit der Mitarbeiter in Schnaitsee unterstützen (sie alleine bewältigen den großen Aufgabenberg kaum noch)
- ★ dass die vielen unerkannten Immundefekte erkannt und dann dementsprechend behandelt werden

### Mein Dank:

- ★ gilt allen, die an vorderster Front kämpfen  
Gabi und Steffen und dem ganzen Team in Schnaitsee
- ★ gilt allen ehrenamtlichen Helfern
- ★ gilt allen Ärzten, die sich für die dsai einsetzen und sie unterstützen

## Steckbrief Heinz Beecht Regionalgruppenleiter Lahn/Sieg (Hessen)

Heinz Beecht



**Geburtstag:** 31. März 1949

**Mein Wohnort:** Bischoffen am Aartalsee / Hessen

**Augenfarbe:** blau

**Haarfarbe:** grau

**Größe:** 180 cm

**Familienstand:** verheiratet mit meiner Frau Doris seit 1972

3 erwachsene Kinder, 4 Enkelkinder

**Mein Beruf:** selbstständiger Schreiner-/Tischlermeister

Mein besonderes Kennzeichen: Ich bin Ansprechpartner der dsai rund um Lahn und Sieg im Dreiländereck Siegerland, Westerwald und Mittelhessen, und halte Kontakt zum Marienkrankenhaus (Dr. Franke) in Siegen.

**Mein Fehler:** ich kann zu wenig NEIN sagen

**Mein Hobby:** an meiner Modelleisenbahn basteln

**Mein Traumjob:** davon träume ich als Rentner nicht mehr

**Mein Lebensmotto:** Christ aus Überzeugung – als Christ leben und handeln

**Ich kam zur dsai:** mit der Diagnose COVID suchte ich im Internet nach Informationen über diese Krankheit, und fand die dsai-Seite. Nach einem Telefonat mit Gabriele Gründl, die mich durch ihre Kompetenz in Sachen Immundefekte überzeugte, trat ich 2001 der dsai bei.

**Ich engagiere mich für die dsai:** weil ich von der bisher geleisteten Arbeit der dsai überzeugt bin, um noch mehr Aufklärung rund um dieses seltene Krankheitsbild zu machen.

**Mein Engagement:** 2003 habe ich die Regionalgruppe Lahn/Sieg gegründet und berate Patienten des Marienkrankenhauses und Dr. Franke in Siegen. Es finden seit dieser Zeit jährlich Patiententage statt. Zunächst im Krankenhaus, später, durch die stets wachsenden Teilnehmerzahlen, am Biggensee oder bei CSL Behring in Marburg, die letzten 3 Jahre in der Siegerlandhalle in Siegen. Ferner Sorge ich regelmäßig dafür, die dsai in den Selbsthilfeanzeigen der Selbsthilfegruppen in den Kreisen und Regionen vor Ort und im Internet zu platzieren. Ich besuche Veranstaltungen der Koordinierungsstellen für Selbsthilfe und betreue Infostände bei Gesundheitstagen vor Ort zur Präsentation der dsai. Beteiligt war ich auch an dem „Berliner Signal“ zur Gesundheitsreform und der Diskussion mit Politikern, Ärzten und Fachpresse.

Besuch der jährlichen Regionalgruppenleitertreffen in Schnaitsee, wo sich eine tolle und aktive Mannschaft zum Austausch und Abstecken neuer Ziele für die Zukunft trifft.

**Meine Wünsche:** Dass mehr Immundefekt-Patienten die Arbeit der dsai schätzen lernen und der dsai beitreten – denn nur gemeinsam sind wir stark!

Dass sich mehr ehrenamtliche Mitarbeiter in den Regionen finden und diese Organisation bundesweit unterstützen und bekannter machen.

Dass ich die aufgebaute Regionalgruppe Lahn/Sieg bald in jüngere Hände abgeben kann. ;-)

**Mein Dank:** gilt einem sehr engagierten Team an der Spitze der dsai, den Mitstreitern in den Regionen, den engagierten Ärzten, den Vertretern der Pharmaunternehmen und vor allem Gabriele Gründl, für ihr überaus großartiges Lebenswerk!

## Steckbrief Uwe Szameitat Regionalgruppenleiter Hamburg/Hannover

**Geburtstag:** 24.02.1958

**Sternzeichen:** Fische

**Hauptquartier:** Hamburg (und Würzburg, weil dort meine Frau herkommt)

**Augen:** blau

**Größe:** 187 cm

**Mein besonderes Kennzeichen:** Ärztefortbildung in Hamburg, wenn es zeitlich klappt, auch gern in Hannover und Würzburg

**Beruf:** IT-Projektmanager

**Hobbies:** Familie, Kochen für und mit Freunden, lesen, wandern

**Verein:** HSV

**Traumjob:** mit Menschen gute Dinge entwickeln

**Getränk:** Vino

**Film:** Sonntags Tatort, Kino-Gruppe: Action

**Ich bin Fan von ....** der dsai

Ich kam zur dsai, nachdem ich auf einer internationalen Website der IPOPI einen Hinweis auf die deutsche Regionalgruppe gefunden habe.

Ich engagiere mich für die dsai, weil ich selbst betroffen bin und erlebt habe, wie lange es bis zur Diagnose z.B. von COVID dauern kann. Ich freue mich, wenn wir mit den ärztlichen Fortbildungen ein wenig dazu beitragen, dass künftig PI (primäre Immundefekte) schneller erkannt werden.

Die dsai ist wichtig, weil hier Ansprechpartner für Betroffene zu finden sind und weil sie dafür sorgt, dass gute und neue Therapieformen eingeführt werden (Stichwort: subcutane Immunglobulintherapie).

**Mein Engagement:** beschränkt sich auf die ärztlichen Fortbildungen mit Schwerpunkt in HH, die inzwischen perfekt von der Zentrale aus vorbereitet werden.

**Mein Wunsch:** Weitere Stärkung der dsai als Organisation durch mehr Mitglieder und mehr Sponsoren, damit wir diese wichtige Arbeit weiter so gut machen können.

Mein Dank, gilt dem ganzen Team von Gabi Gründl in Schnaitsee, sowie den Mitstreitern, die alle sehr engagiert sind.



## Liebe Mitglieder, liebe Leser,



zum Jahresende möchte ich wieder gerne ein paar Worte an Sie richten.

Nächstes Jahr wird ein Jubiläumsjahr, da feiern wir 25 Jahre dsai! Darauf bin ich schon ein bisschen stolz. Wenn ich so zurück blicke, wie alles angefangen hat, muss ich gestehen, dass ich mit solchen Auswirkungen nie gerechnet habe.

Was wir alles erreicht, bewirkt und auf den Weg gebracht haben, das ist schon enorm! Wenn ich mir schon alleine unser Infomaterial so vor Augen halte, dann bin ich begeistert. Da ist für große und kleine Patienten was dabei. Unsere Fortbildungsveranstaltungen für niedergelassene Ärzte sind sehr erfolgreich, die Teilnehmerzahl steigt und somit verbessert sich auch die Diagnoserate. Durch die gute Zusammenarbeit mit den Immundefekt-Centren sind wir immer auf dem neuesten Stand der Medizin. Unser Newsletter, der 3x jährlich erscheint, ist gefüllt mit interessanten Beiträgen. Wir versorgen damit nachhaltig unsere, mittlerweile umfangreiche, Ärztedatei.

Auch darf man nicht außer Acht lassen, dass wir maßgeblich an der Einführung der subkutanen Therapie beteiligt waren. Und was das Tolle daran ist, es geht ja weiter mit neuen Therapiemöglichkeiten, nicht nur bei der Immunglobulintherapie. Es wird in Richtung Gentherapie geforscht, die Stammzelltransplantationen verbessern sich immer mehr!

Wir PID's sind im Vergleich zu anderen „Seltene Erkrankungen“ in der glücklichen Lage therapiert werden zu können!!

Unsere Austauschwochenenden für Mitglieder, ob für Erwachsene oder Familien werden mit großer Begeisterung angenommen. Die Teilnehmer sind, wie ich, davon überzeugt, dass der Austausch unter Betroffenen unheimlich wichtig ist. Auch die Geschwisterkinder profitieren davon und sind immer willkommen.

Hartnäckigkeit macht sich bezahlbar: Eine Patienten-Anhörung vor dem IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) über das Neugeborenen-Screening fand statt. Unsere Meinung dazu war wichtig! Wir waren mit geballter Kraft vertreten und überzeugend!! Das Screening muss kommen!

Der eine oder andere von Ihnen hat sicherlich wieder Medienbeiträge von uns gelesen oder gesehen. Diese Kanäle sind für uns sehr wichtig und wir sind sehr froh liebe Mitglieder, dass Sie uns diesbezüglich so gut unterstützen. Es ist ja nicht immer einfach, seine Krankheitsgeschichte nach Außen zu tragen.



Wie Sie auch in dieser Ausgabe lesen können, hat unser Team Verstärkung bekommen. Ohne die Unterstützung von Frau Langer (neue Kollegin) wären die vielen Aufgaben nicht mehr zu bewältigen. Die Arbeit hier in unserer Geschäftsstelle hat in diesem Jahr rasant zugenommen. Unser Engagement geht mittlerweile stark über das einer Selbsthilfegruppe hinaus! Wir sind eine starke Patientenorganisation, die sich in alle Richtungen engagiert und dies auch muss.

Als ich vor 25 Jahren die Patienteninitiative mit gegründet habe, hätte ich mir nicht gedacht, dass ich einmal die Verantwortung für 5 Kolleginnen und einer so „starken Patientenorganisation“ übernehme!

Aber wir wären heute nicht da, wo wir sind, ohne die viele Unterstützung, die wir über all die Jahre erhalten haben. Ob finanzielle oder das ehrenamtliche Engagement vieler Mitglieder. Das übrigens auch enorm zugenommen hat! Oder die regionalen Ansprechpartner, die mittlerweile auch über viele Jahre tätig sind und Herrn Ball und mir tatkräftig zur Seite stehen.

Tatkräftig steht mir auch Herr Ball mit seinem Knowhow, neuen Ideen und seiner Kompetenz als Geschäftsführer einer Presseagentur zur Verfügung.

Es freut mich auch sehr, dass wir prominente Unterstützung mit Michaela Schaffrath und André Sarrasani gefunden haben, die den Mut hatten, uns „Seltenen“ eine Stimme zu geben!

Ebenso freut es mich sehr, dass viele Freundschaften geschlossen wurden!

Was mir aber sehr im Magen liegt, ist unsere drastische ärztliche Unterversorgung in Deutschland, gerade bei den erwachsenen Patienten! Die müssen häufig eine



weite Anreise und eine lange Wartezeit auf einen Termin in den Ambulanzen in Kauf nehmen. Wir haben in Bayern ein Pilotprojekt gestartet und versuchen hier ein Netzwerk von Ärzten aufzubauen, die künftig Patienten mit einem angeborenen Immundefekt behandeln könnten.

Ich bin sehr zuversichtlich, dass uns das gelingt!

Bei all denen, die sich jetzt angesprochen fühlen, möchte ich mich am **23.04.2016** persönlich bedanken! Feiern Sie mit uns 25 Jahre dsai!

Bei meinen engagierten „Mädels“ hier in der Geschäftsstelle möchte ich mich jedoch jetzt schon bedanken. Ihr seit mit Herzblut bei der Arbeit und Euer Engagement ist unbezahlbar. Danke!

So, nun wünschen wir Ihnen ein gesegnetes Weihnachtsfest und alle guten Wünsche für das Jahr 2016!

Gabriele Gründl

*Gabriele Gründl    Manuela Ködel  
Neues Suden    Joh. Langer  
Birgit Bradl    Jovita Seidel-Wandrich*



# Termine

---

## 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

## Januar 2016

29.01.2016 Leipzig – Schulveranstaltung „Unser Immunsystem“

## Februar 2016

20.02.2016 Ulm – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

27.02.2016 Dresden – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

27.02.2016 Berlin – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

## März 2016

18.03.2016 Berlin – Schulveranstaltung „Unser Immunsystem“

## April 2016

16.04.2016 Kassel – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

16.04.2016 Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

23.04.2016 München – Ärztliche Fortbildung und Feierlichkeiten 25 Jahre dsai

---

# 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](mailto:info@dsai.de)

Internet [www.dsai.de](http://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–Mi 8.00–17.00 Uhr

Do–Fr 8.00–12.00 Uhr

Spendenkonto

Kreis- und Stadtparkasse Wasserburg am Inn

Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte

IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42

BIC BYLADEM1WSB

Konto 30 135 842

BLZ 711 526 80

---

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

**Düsseldorf:** Kerstin Kugel  
[kerstin.kugel@dsai.de](mailto:kerstin.kugel@dsai.de) \* Tel. 020 53-49 31 33

**Frankfurt:** Gerd Klock  
[gerd.klock@dsai.de](mailto:gerd.klock@dsai.de) \* Tel. 06071-13 67

**Freiburg:** **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

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

**Heidelberg:** Siegrid Keienburg  
[siegrid.keienburg@dsai.de](mailto:siegrid.keienburg@dsai.de) \* Tel. 06224-7 40 24

**Kassel:** **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

**Lahn/Sieg:** Heinz Beecht  
[heinz.beecht@dsai.de](mailto:heinz.beecht@dsai.de) \* Tel. 06444-2 42

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

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

**Nürnberg:** Eva-Martina Sörgel  
[eva.soergel@dsai.de](mailto:eva.soergel@dsai.de) \* Tel. 0911-50 13 84

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

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