

★ **Titelthema:**  
Wichtigkeit der psychologischen  
Beratung S.4

★ **Fachbericht:**  
Multiresistente Keime S.16

★ **Fachartikel:**  
Sporttherapie nach  
Stammzelltransplantation S.20





# Vorwort

Das Frühjahr ist da – die Zeit der Reinigung!

Das erste Quartal des Jahres ist schon wieder vorbei und es gibt doch noch so vieles anzupacken, aufzuräumen und loszulassen. Das Frühjahr ist die Zeit der Reinigung, der Einkehr und Besinnung auf die wesentlichen Dinge des Lebens. Reinigung von Haus, Körper und Geist. All jenes aufräumen und aus dem Weg räumen, was uns nicht guttut.

Versuchen wir doch einmal, all die Dinge, die nicht ausgesprochen werden, aber in ständigem Schwebzustand zwischen uns und anderen Menschen liegen, anzusehen, zu verstehen und loszulassen und in Heilung zu kommen – durch Abwerfen von überflüssigem Ballast den inneren Frieden finden. Das wünsche ich uns allen, liebe Leserinnen und Leser!

Damit leite ich über zu den Schwerpunktthemen dieser Ausgabe des dsai-Newsletters:

**\* Die Bedeutung individueller psychologischer bzw. psychotherapeutischer Unterstützung bei PID**

Dr. Sabine Oßmann, Diplom-Psychologin

**\* Infektionen mit multiresistenten Keimen – was ist zu beachten?**

Dr. Thomas Holzmann, Uni-Klinikum Regensburg

**\* Sporttherapie nach Stammzelltransplantation**

Prof. Ansgar Schulz und Sebastian Schulz, Sportwissenschaftler, Uni-Klinikum Ulm

Außerdem lesen Sie neben einer berührenden Patientengeschichte zum Titelthema und weiteren interessanten Beiträgen einen Artikel von Prof. Michael Borte und seinem Team über eine EU-Studie zu „rapid-push“, über die Bedeutung von Impfungen bei PID sowie über die zahlreichen Info-Veranstaltungen und Patiententreffen der dsai. Ein neuer Botschafter der dsai, der Fernseh-Koch Mirko Reeh und eine neue Leiterin der Regionalgruppe Freiburg, Julia Binder, werden vorgestellt.

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

Alles Liebe und Gute!

Herzlichst, Ihre  
Andrea Neuner



## Impressum

Auflage: 1.500 Stück

Herausgeber: dsai e.V.

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)



# Die Bedeutung individueller psychologischer bzw. psychotherapeutischer Unterstützung bei PID

**Liebe dsai-Mitglieder,  
liebe Interessierte dieses Themengebietes,**

2007 bin ich erstmals gebeten worden, einen psychologischen Ratgeber für Eltern von Kindern mit einem angeborenen Immundefekt zu schreiben. Später kamen noch ein Ratgeber für Erwachsene und einer für Jugendliche hinzu. Seitdem hat sich viel verändert. Beeindruckt habe ich die jetzige hochprofessionelle Internetpräsenz der dsai betrachtet und gesehen, mit wieviel kompetenter Fürsorglichkeit die Betroffenen mit den unterschiedlichsten Informationsangeboten versorgt werden. Es ist sehr beruhigend, dass es solches Engagement in unserer Gesellschaft gibt und man sich nicht alleingelassen fühlen muss. Nun hat mich Frau Neuner gebeten, mich nochmals in Ihrem Newsletter zu Wort zu melden. Übrigens hat sich mein Name geändert, aus Schmidkonz wurde Oßmann. Außerdem habe ich mich fachlich weiter spezialisiert und arbeite in einem multiprofessionellen Kinderzentrum mit angeschlossener kinderneurologischer Rehaklinik und in einem kleinen Umfang in einer kinderpsychotherapeutischen Praxis.

Frau Neuner beschrieb in unserem Telefongespräch zur Klärung des Anliegens der dsai an mich, dass es den Mitarbeitern vor allem am Telefon immer wieder auffalle,

wie wichtig psychologische Fragestellungen für die Anrufenden seien und dass es teilweise schwer für sie sei, adäquat zu unterstützen, weil sie dafür eben nicht ausgebildet seien. Immer wieder komme es vor, dass sie sich einen psychologisch-/psychotherapeutischen Ansprechpartner für die Anliegen wünschen würden. Gleichzeitig stoße der Vorschlag, ein solches professionelles Unterstützungsangebot in Betracht zu ziehen, bei den Ratsuchenden nicht immer auf große Offenheit. Man fragt sich, woran das wohl liegt?

**In manchen Familien findet viel und offener Austausch statt, in anderen wiederum weniger**

Im Laufe meiner Berufsjahre meine ich, eine Idee davon bekommen zu haben, womit dies zusammen hängen kann, ich werde hierzu ein bisschen ausholen. Wenn ich zurückdenke an meine langjährige Tätigkeit an der Universitätskinderklinik in Heidelberg, kommt mir zuerst in den Sinn, dass ich damals mit Bewunderung und oft tief berührt beobachten konnte, mit welcher selbstloser Liebe und Fürsorge die Eltern und die Geschwister der schwer erkrankten Kinder begleitet haben und wie sie, manchmal mit Unterstützung aus dem inner- oder auch außerfamiliären Umfeld, manchmal auch ohne eine solche, den Alltag gemeistert haben. Da es sich bei den von mir





mitbetreuten Familien um langfristige Krankheitsverläufe gehandelt hat, waren die notwendigen Anpassungserfordernisse erheblich bis hin zu einer Lebensaufgabe. Solche Lebensereignisse verändern unweigerlich immer die Sicht aufs Leben, auf sich selbst, auf die wichtigen Beziehungen und auf das, was im Leben zählt. Diese inneren Veränderungen finden in sehr individueller Weise immer bei allen Familienmitgliedern statt. Wenn ein Kind erkrankt ist, sind die Auswirkungen vielleicht, aber nicht unbedingt, noch einschränkender als bei einem kranken Erwachsenen. Aber auch bei diesem ist immer das ganze Umfeld mit betroffen. Jeder muss für sich einen Weg finden, mit der Erkrankung und ihren Folgen umzugehen. In manchen Familien findet viel und offener Austausch statt, in anderen wiederum weniger. Das hängt letztlich mit unseren Persönlichkeiten zusammen, wie wir in dieser Hinsicht groß geworden sind und wie dies wiederum mit den Persönlichkeiten der zu uns gehörenden Familienmitglieder korrespondiert. Also ein komplexes Gefüge von gegenseitigen Einflussfaktoren, worüber man in der Regel nicht oft oder bewusst nachdenkt und womit man im Alltag lernt, umzugehen, um unnötige Reibungspunkte zu vermeiden. Das wiederum ist gut und sinnvoll. Bis zu einem gewissen Punkt zumindest. Es gibt Zeiten mit höheren Anforderungen und Zeiten, die ruhiger sind, aber es bleibt meist eine beständige Herausforderung,

sich an eine chronische Erkrankung anzupassen. Das bedeutet, dass man häufig auf die eine oder andere Weise zur Korrektur seiner Lebensvisionen gezwungen wird, etwas, das einem eigentlich vorschwebte, vielleicht aufgeben muss oder einen neuen Weg suchen muss. Oder sich damit auseinandersetzt, dass man auf etwas gänzlich verzichten muss, was einem lieb und teuer gewesen wäre. Oder auch das Schuldgefühl, wenn durch die Erkrankung ein anderer Mensch, der einem nahesteht, auf etwas verzichten muss, das ohne die Erkrankung möglich gewesen wäre. Bei all dem geht es um Trauerprozesse, die leider zu unser aller Leben dazugehören und die durchlebt werden müssen, weil sie sich ansonsten auf andere Art und Weise Gehör verschaffen. Körper und Seele hängen eben doch immer zusammen, sonst wären wir ja auch wie Roboter. Manchmal wäre das einfacher, hätte aber einen hohen Preis. Wie sonst könnten wir uns freuen, wenn uns etwas Schönes widerfährt, wenn Menschen uns zeigen, dass wir ihnen wichtig sind, wenn uns etwas gelingt, wofür wir uns angestrengt haben?

### ***Ruhige Zeiten sind manchmal gar nicht die Besten***

In Zeiten, in denen man nur „funktionieren“ muss – und solche Zeiten gibt es oft – denkt man meist gar nicht viel darüber nach, wie es einem selbst geht. Ein solcher

bewusster oder unbewusster Reflektionsprozess setzt oftmals wie zufällig in Zeiten ein, in denen mehr Ruhe einkehrt. Was man sich ja so lange gewünscht hat. Nun kann es aber passieren, dass man ausgerechnet dann in ein „schwarzes Loch“ fällt. Dinge, die einen beängstigen, Sorge bereiten, die man sich anders vorgestellt hätte, kommen plötzlich in den Sinn. Auch der Körper meldet sich manchmal ausgerechnet in den Zeiten zu Wort, wenn er zur Ruhe kommt. So weiß ich durch meine Arbeit mit Kindern, die an chronischen Kopfschmerzen leiden, dass manchmal zu aller Überraschung Kopfschmerzen ausgerechnet zum Geburtstag oder einem schönen Ereignis auftreten. Oder Studenten nach Abschluss ihrer Prüfungen krank werden und selten währenddessen. Damit sind ruhige Zeiten manchmal anscheinend gar nicht die Besten. Und das ist sehr frustrierend.

### ***Menschen wie Du und ich***

Das schwarze seelische Loch löst oft mehr Irritation aus als körperliche Beschwerden. Menschen, die in ihrem Alltag trotz einschränkender Umstände eigentlich alles bestmöglich hinbekommen, möchten nicht noch an der „Psychofront“ kämpfen, zumal körperliche Krankheit ja schon genug Stigma mit sich bringt. Jugendliche sagen einem das in aller Klarheit: „Ich bin doch kein Psycho, ich bin doch nicht verrückt“. Nein, sage ich dann in der Regel zu den Jugendlichen. Mit Verrückten habe ich als Psychotherapeutin auch nichts zu tun, nur mit Menschen wie Du und ich. Immer noch kränkt es viel mehr, wenn man psychisch angeschlagen ist als wenn man ein körperliches Leiden hat. Die Kommentare in unserer Gesellschaft unterstützen leider dieses Empfinden, trotz der statistisch nachgewiesenen Tatsache, dass der Bedarf an psychotherapeutischer Unterstützung seit Jahren ansteigt. Besteht also unsere Gesellschaft aus immer mehr psychisch kranken Menschen? Ich denke nicht, dass diese Aussage



so zutrifft, wohl aber, dass die psychischen Anforderungen in unserem Alltag mehr Herausforderungen mit sich bringen und der seelische Druck ansteigt. Gleichzeitig fallen früher selbstverständliche Unterstützungsmöglichkeiten oft weg, wie z. B. enge großfamiliäre Bande.

Wenn also der normale Alltag schon große Anpassungsleistungen des Einzelnen mit sich bringt, dann kann das Hinzukommen einer körperlichen Erkrankung die eigenen Kräfte irgendwann übersteigen. Das ist himmelschreiend ungerecht, zeigt aber vor allem, dass es Menschen mit einer chronischen körperlichen Erkrankung einfach schwerer haben als jene ohne diese. Jeder, der den Vorteil hat, sich dies als Außenstehender zu betrachten, würde sagen, dass die Lebensleistungen von chronisch kranken Menschen ungleich höher einzuschätzen sind und man mit Empathie, Güte und Verständnis sagen würde, dass im Falle eines seelischen Lochs wahrlich kein Grund besteht, sich dafür zu schämen. Und mit „Verrücktheit“ hat dies nun gar nichts zu tun.

Meiner Einschätzung nach sind Menschen mit chronischen Erkrankungen nicht häufiger in einer seelischen Krise als andere Menschen auch, trotz der höheren Anforderungen an sie. Ich habe jetzt keine Zahlen recherchiert oder mich durch aktuelle Studien gelesen, zumal das von Erkrankung zu Erkrankung auch sehr unterschiedliche Zahlen

ergäbe, aber ich erlebe immer wieder eine unglaubliche Stärke und Lebenskraft bei Menschen, die in ihren Familien mit chronischen Erkrankungen konfrontiert sind. Es zeigt mir, dass der Mensch eine unglaubliche Anpassungsfähigkeit besitzt und immer versucht, sein Bestes zu geben. Menschen mit chronischen Erkrankungen verdienen besonderen Respekt. Oft ist ihnen selbst nicht ausreichend bewusst, was sie alles leisten. Mir ist es immer wichtig, dass sie sich selbst wertschätzen für das, was sie alles zustande bringen, trotz widriger Umstände.

### ***Seelische Krisen annehmen***

Wenn seelische Krisen auftreten, die meist mit Trauer oder Angst zu tun haben, ist es wichtig, diese anzunehmen und nicht wegzuschieben. Sigmund Freud sagte sehr zutreffend: „Wir streben mehr danach, Schmerz zu vermeiden als Freude zu gewinnen.“ Nicht immer braucht es professionelle Hilfe. Schwarze Löcher hat jeder von uns und sind immer auch ein Zeichen, dass es etwas gibt, worüber man nachdenken sollte, dass man sich jemandem anvertrauen sollte, etwas anerkennen sollte, was einen belastet oder Kummer bereitet. Wenn man Dinge nicht ändern kann, braucht man Trost, der sehr heilend wirken kann. Ob Veränderungen möglich sind, findet man meist nur in Ruhephasen nachdenkend heraus und dann kommt man meist allein schon deshalb aus dem schwarzen Loch heraus, weil man in die Handlung kommt. Wenn man alleine oder mithilfe von vertrauten Menschen nicht weiterkommt, sollte man sich tatsächlich an Fachleute wie mich wenden. Ansonsten bestünde langfristig tatsächlich die Gefahr einer wirklichen Krise, weil sich unser Blick unbewusst immer weiter einengen kann auf das, was schwierig ist und man dadurch seinen Handlungsspielraum nicht mehr wahrnehmen kann. Außerdem ist es manchmal sehr erleichternd für nahestehende Personen, wenn sie aus ihrer Verantwortung ein

Stück weit entlastet werden. Nochmal ein Zitat, diesmal von Buddha: „Jedes Leben hat sein Maß an Leid. Manchmal bewirkt eben dieses unser Erwachen.“

### ***Zuhören und ernst nehmen***

Das Wichtigste, was ich in meiner Arbeit tun kann, ist es, den mir anvertrauten Menschen gut zuzuhören, sie ernst zu nehmen, mögliche Erklärungen anzubieten, wie sie in ihre Krisen geraten sein könnten, die diese dann mit ihren eigenen Einschätzungen abgleichen, so dass wir gemeinsam zu einer übereinstimmenden Einschätzung kommen und daraus Ziele für unsere Zusammenarbeit ableiten. Daraus entstehen dann, mithilfe meiner professionellen Möglichkeiten, gemeinsame Strategien zur Veränderung der Krise und daraus entwickelt sich Hoffnung, auch wenn sich am Anfang der Kontakte die Grundbedingungen ja noch nicht verändert haben. Außerdem vermittelt das Gefühl, dass man jemandem gegenüber sitzt, der einen versteht, oft viel Trost und Ruhe. Danach arbeitet man längerfristig miteinander im geschützten und vertrauensvollen Rahmen und begleitet gemachte Erfahrungen, analysiert Gründe für Rückschläge und macht immer wieder eine Feintuning hinsichtlich der ausgemachten Ziele und Strategien. Keiner der Menschen, mit denen ich zu tun habe, ist „verrückt“, keiner hat sich ausgesucht, eine Krise haben zu wollen. Aber alle haben den Mut aufgebracht, sich auf sich selbst einzulassen und sich den Herausforderungen des Lebens zu stellen. Manchmal ist es sehr viel mutiger sich einzugestehen, dass man professionelle Hilfe braucht als immer alleine weiterzumachen. Hilfe zu brauchen ist letztlich das menschlichste aller Bedürfnisse, mit denen wir auf die Welt kommen.

### **Die Kinder sind meist goldrichtig**

Zum Abschluss noch ein Wort an die Eltern unter Ihnen. In der kinderneurologischen Rehaklinik, in der ich neben meiner Hauptarbeit im Kinderzentrum auch noch arbeite, wünschen sich Eltern immer wieder, dass ich ihre Kinder kennenlerne, um mir ein Bild darüber zu machen, ob sie „normal“ seien. Das verstehe ich aus tiefstem Herzen. Viele Eltern sorgen sich um mögliche seelische Schäden, die aus der Erkrankung entstehen und fragen sich mehr als Eltern mit einem gesunden Kind, ob sie alles richtig machen. Meine Erfahrung ist die: die Kinder sind meist goldrichtig, völlig fit und in bestimmten Bereichen ihren Gleichaltrigen weit voraus. Aber eben nur in den Bereichen, die von dem Thema Krankheit beansprucht werden. Ansonsten sind sie völlig normale Kinder mit allen Bedürfnissen, die die jeweiligen Altersstufen so mit sich bringen. Und dazu zählen auch Ablöseprozesse und die Vermittlung angemessener Grenzen. Diese beiden letzten Dinge fallen Eltern kranker Kinder oft (aber durchaus nicht immer!) schwerer als bei gesunden Kindern. Ganz besonders, wenn es lebensbedrohliche Situationen gegeben hat, in denen die Eltern um das Überleben des Kindes gebangt haben. Fragen Sie sich im Verlauf des Älterwerdens Ihrer Kinder immer wieder, wie sie reagieren würden, wenn Ihr Kind gesund wäre und handeln Sie möglichst nach dieser Erkenntnis. Trauen Sie Ihren Kindern etwas zu und halten Sie die Angst aus, wenn Ihr Kind mutig etwas Neues ausprobiert. Das ist das allerbeste Mittel gegen Angststörungen, die sich entwickeln, wenn Kinder nicht das Gefühl haben, ihr Leben selbst, entsprechend ihres Alters, in die Hand nehmen zu können.

### **Gemeinsame Zeit mit Geschwisterkindern**

Verbringen Sie eine extra Zeit mit den Geschwistern und behalten Sie gerade diese gut im Blick. Häufig melden diese sich nicht, wenn sie Unterstützung brauchen könnten, aus Fürsorglichkeit gegenüber dem erkrankten Kind oder gegenüber den überlasteten Eltern. Bieten Sie immer wieder verbindliche und verlässliche Unterstützung an, bedenken aber auch, dass die Geschwister oft sehr selbständig sind und gelernt haben, klarzukommen. Im Zweifelsfalle ist gemeinsame Zeit, etwas Schönes miteinander zu tun, ohne jeden Hintersinn, das Beste, was Sie für die Geschwister zur Verfügung stellen können.

Ein letztes Zitat, diesmal vom Dalai Lama:

„Gib denen, die du liebst, Flügel, um wegzufiegen, Wurzeln, um zurückzukommen und Gründe, um zu bleiben.“



*Sabine Oßmann  
Dipl. Psychologin  
Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin (VT)  
Systemische Familien- und Hypnotherapeutin*



# *Für uns war und ist die psychologische Begleitung eine große Bereicherung*

Jeder, der ein Kind mit seltener chronischer Erkrankung hat, weiß, dass es manchmal Zeiten gibt, in denen nicht nur das Kind/der Jugendliche, sondern auch die Eltern und/oder Geschwister von den damit verbundenen Herausforderungen sehr belastet sind.

***Wir sind eine große Familie, Hannes ist das vierte unserer sechs Kinder, er ist 19 Jahre alt.***

2011 wurde bei ihm eine Hypogammaglobulinämie und ein IgA-Mangel diagnostiziert. Auch mit Substitution hat sich die Infekthäufigkeit kaum verändert. Weil er die Substitution äußerst schlecht verträgt, wurde vom CCI Freiburg 2013 eine Therapiepause begonnen. Durch die fast durchgängigen Infekte und Schmerzen ist er so angeschlagen und leistungsschwach, dass er im Jahr seiner Mittleren Reife gerade einmal vier Wochen die Schule besuchen konnte und an ein altersentsprechendes Leben nicht zu denken ist. Die Ausprägung seines Immundefekts ist wohl selten und ungewöhnlich, was oft zu Ratlosigkeit auf allen Seiten führt.

Wie schon im Bericht von Frau Oßmann anklingt, hat jeder seinen ganz eigenen Umgang mit der krankheitsbedingten Situation. Pauschale Empfehlungen, psychologische Unterstützung zu suchen, sind da selten zielführend, vielmehr habe ich – auch im Gespräch mit anderen betroffenen Eltern – immer wieder festgestellt, wie wichtig es in diesem Bereich ist, individuell, kritisch, einfühlsam und differenziert zu schauen, was in der betroffenen Familie sinnvoll erscheint, mit welcher Herangehensweise dort schon gute Erfahrungen gemacht wurden und was diese Menschen wirklich weiterbringt.

Unser Kinderarzt hat das auf wunderbare Art und Weise gemacht. Seit Babytagen war Hannes viel häufiger krank, als alle seine Geschwister zusammen. Als dann

in der 3. Klasse auch noch eine massive Legasthenie festgestellt wurde, bat uns der Kinderarzt, doch einmal sechs probatorische Sitzungen bei einer Kinderpsychologin zu vereinbaren, weil er Hannes' seelische Situation eingeschätzt haben wollte. Diese gab Entwarnung, alles wäre im grünen Bereich. Als es Hannes dann im Jahr vor der Diagnosestellung bedeutend schlechter ging, bat er erneut um Vorstellung bei der Kinderpsychologin, um diese Seite nicht zu vernachlässigen. Wieder war kein Grund zu finden, der eine psychische bzw. psychosomatische Erklärung für seine Probleme erkennen ließ. Im Jahr nach der Diagnosestellung bat unser Kinderarzt darum, mit jedem unserer anderen fünf Kinder ein Einzelgespräch zu führen, um abzuklopfen, wie sie mit der Situation umgehen können und um im Bedarfsfall eventuell unterstützende Angebote machen zu können. Das Ergebnis war mehr als beruhigend, alle hatten sich ja schon seit Jahren mit Hannes' Gesundheitszustand auseinandergesetzt und ein jeder hatte Gott sei Dank einen guten Umgang damit für sich gefunden. Die Geschwister trugen sich unseres Erachtens in den heikleren Zeiten immer gut gegenseitig, konnten schon sehr bald einschätzen, wie es Hannes aktuell geht und stellen sich ohne weiteres auf seine Tagesverfassung ein. An schlechten Tagen nehmen sie ihm unaufgefordert das meiste ab, sobald es ihm etwas besser geht, wird er im Rahmen seiner Möglichkeiten aber auch gefordert. Das geht völlig unaufgeregt und natürlich und wird von keinem als etwas Besonderes betrachtet.

Als sich herausstellte, dass Hannes wohl längerfristig mit größeren Einschränkungen, häufigen Infekten, Schmerzen und für ihn nebenwirkungsreicher Therapie zurechtkommen muss, machte unser Kinderarzt den Vorschlag, sich doch mit der Kinderpsychologin zusammenzusetzen und sie um eine in ihren Augen sinnvolle Begleitung für Hannes zu bitten, damit zeitnah ein

seelisches oder psychisches Ungleichgewicht erkannt werden könne. Seither trifft sich Hannes alle 6–8 Monate mit ihr zu einem Clearinggespräch, in dem u.a. sehr genau und differenziert abgeklärt wird, ob regelmäßige psychologische Unterstützung sinnvoll erscheint. Hannes weiß, dass er sich jederzeit melden darf und bei Bedarf innerhalb weniger Tage einen Gesprächstermin vereinbaren kann, wenn ein Telefonat nicht ausreichen sollte. Mit dieser sicher nicht gewöhnlichen Variante kam Hannes bisher sehr gut klar und fühlt sich ausreichend unterstützt.

Er hat aber auch andere Unterstützer und tragende Kreise, die mit Sicherheit ausschlaggebend zu seiner in unseren Augen gut ausgewogenen psychischen und seelischen Situation beitragen. Da ist der Geschwister- und Familienkreis, von dem er sich nach eigenen Worten getragen, anerkannt und geliebt fühlt – auch wenn es wie überall manchmal Meinungsverschiedenheiten gibt. Hannes hat einen besten Freund seit Kindergarten. Als ich mich bei ihm vor ungefähr einem Jahr für diese Freundschaft bedankte, sagte mir dieser gut 1,90 m große junge Mann, Hannes und er seien wie Brüder, es gäbe einfach nichts, was sich zwischen sie stellen könnte. Auch in der Familie des Freundes ist er stets willkommen, wie ein weiteres Kind. Er ist in einem Kreis junger Leute gut integriert. Er hat Visionen, Träume, Zukunftspläne und es gelingt ihm immer noch, überwiegend positiv und meist gelassen nach vorne zu schauen, auch wenn er zwischendurch immer wieder enttäuscht, traurig, wütend oder entmutigt ist. Doch das gehört wie bei uns allen einfach dazu und ist laut seiner Psychologin sinnvoll, nötig und absolut nachvollziehbar.

Man erlebt aber, gerade wenn es um die „Psychoseite“ (Fr. Oßmann) geht, auch immer wieder erstaunliche und verwunderliche Geschichten, die nicht dazu beitragen, das Vertrauen auf diesem Gebiet zu stärken. Wie Frau Oßmann schreibt, ist es auch Hannes sehr wichtig, nicht als „Psycho“ abgestempelt zu werden, weil er mittlerweile den Eindruck gewonnen hat, dass seine körperlichen Probleme immer wieder nicht ernst

genommen werden und er – wir vermuten auch wegen der Ratlosigkeit in seinem Fall – schon mehrfach zum Psychologen weiterempfohlen wurde, wenn die Fachleute keine Ideen mehr hatten. Das geht manchmal ruckzuck, wir haben dann den Eindruck, dass man nur schnell das Problem an jemand anderen weitergeben möchte. Doch treffen wir natürlich auch oft auf Ärzte, die sich Zeit nehmen und nach reichlicher Überlegung zum Psychologen oder zum Facharzt für psychosomatische Medizin überweisen, um keine Unterstützungsmöglichkeit unversucht zu lassen.

Auch andere betroffene Eltern stellen sich immer wieder die Frage, weshalb selbst bei ausgeprägten körperlichen Zeichen, wie z. B. sichtbaren Entzündungen, häufig die Psyche als Grund der Symptome angeführt wird. Im Bekanntenkreis hat sich aus einem Subklassendefekt der Tochter ein Lupus erythematosus entwickelt, der erst sehr spät erkannt wurde, weil die zuständige Ärztin alle Anzeichen auf die Psyche geschoben hatte.

Natürlich machen die dauerhaften gesundheitlichen Probleme, die damit zusammenhängenden Einschränkungen und vielen Verzicht, auch etwas mit der Seele. Ich stimme Frau Oßmann uneingeschränkt zu, dass man Fachleute zu Rate ziehen sollte, wenn man alleine oder mit Hilfe vertrauter Menschen nicht mehr weiterkommt, wenn alles über einem zusammenzubrechen scheint. Das gilt für den Betroffenen genauso wie für seine Eltern und Geschwister.

***Denn die Familie ist auch in vielerlei Hinsicht gefordert:***

★ Da ist z. B. die ewige Erklärungsnot, weil ein Immundefekt eben kein Diabetes ist und sich kaum jemand etwas darunter vorstellen kann.

★ Wir fühlten uns streckenweise mutterseelenallein mit unseren Sorgen und Problemen. Nicht nur in medizinischen Belangen. Egal, ob z. B. bei der Organisation der Hausbeschulung oder beim Beantragen eines Schwerbehindertenausweises – die Initiative ging von mir alleine aus.

★ Aufregend und aufreibend auch die immer wieder nötigen Gespräche, um in Schule und Praktikum Möglichkeiten zu schaffen, die ein Mindestmaß an normalem Ablauf ermöglichen.

★ Oder das Zurechtkommen mit einer an sich gänzlich unnatürlichen Situation, wenn die Kinder älter werden. Denn dann ist der natürliche Ablauf ja der, dass die Jugendlichen immer mehr von zu Hause fort nach außen gehen. Bei uns ist es gerade umgekehrt: Hannes war schon recht früh viel auswärts, ist mit anderen verreist, war auf Festen und auch sonst unheimlich viel unterwegs. Jetzt verbringt er ca. 90% seiner Zeit zu Hause. Nicht, weil er oder wir das so wollen, sondern weil es nicht anders geht. Das heißt aber auch, dass wir bedeutend weniger Abstand und bedeutend mehr Berührungspunkte haben als andere Eltern mit Kindern im gleichen Alter.

★ Dann kommen all die Sorgen und Bedenken, all die Hoffnungen und Realitäten, all die Enttäuschungen hinzu, die immer wieder auftreten. Wenn z. B. ein Arzt, der anbietet, sich den Fall noch einmal gründlich anzuschauen, sich nicht mehr meldet. Wenn ein weiterer Versuch mit einem anderen IG-Präparat scheitert, wenn trotz allen Willens und „sich-auf-den-Kopf-stellens“ der Schulbesuch wieder nicht klappt und erneut auf Hausbesuch umgestellt werden muss. Oder die Frage, wie eine Ausbildung, ein Studium, ein Beruf verwirklicht werden kann. Damit müssen nicht nur das Kind oder der Jugendliche zurechtkommen, sondern auch wir Eltern.

★ Die immer wiederkehrende Frage, wieviel ich meinem Mann, meinen Freunden, meinen Eltern und Kindern an Gedanken, Sorgen zumuten darf, ohne sie zu überfordern, denn oft kommt das Gespräch auf Hannes, wenn gefragt wird, wie es ihm geht.

★ Besonders schwierig finde ich es, Hannes nach menschlich enttäuschenden Episoden aufzufangen, zu trösten, ihm Mut zu machen, ihm aber auch Zuversicht zu vermitteln und Verständnis dafür zu wecken, dass jeder eine andere Sicht und Herangehensweise hat, obwohl ich mindestens genauso getroffen, voll Unverständnis, Frust und Schmerz bin und das Mitgefühl mit ihm mir durch und durch geht.

★ Nicht viel leichter ist der Umgang damit, in eine Schublade gesteckt zu werden, in die man nicht gehört, wie zum Beispiel:

Seit 2010 schreibe ich auf, was wann war und wie behandelt wurde, um bei all den Infekten, Behandlungen, Gesprächen nicht den Überblick zu verlieren. Bei einem Gespräch in der Kinderklinik wollte der Arzt wissen, wie viele HNO-Infekte Hannes in den letzten Monaten hatte. Nachdem ich erst kurz vorher für die HNO-Ärztin genau das recherchiert hatte, konnte ich konkret Auskunft geben. Woher ich das so genau wisse, wurde ich gefragt und als ich antwortete, ich hätte dazu Aufzeichnungen gemacht, die gern eingesehen werden könnten, meinte der Arzt, Papier wäre geduldig, er würde sich jetzt sofort bei unserem Kinderarzt rückversichern, ob diese Auskunft verwertbar sei. Er stand mitten im Gespräch auf, um anzurufen und kam mit der kurzen Aussage wieder, dass ich ja wohl hoch im Kurs meines Kinderarztes stünde, der von einer ähnlichen Anzahl an Infekten berichtet hatte.

Derselbe Arzt vermerkte auf einem Laufzettel zum Ultraschall: „überprotektive Mutter?“. Daraufhin kam der Kommentar des Radiologieassistenten: „Naja, um den Einzigen macht man sich halt besondere Gedanken.“ Als ich ihm antwortete, dass Hannes eines von sechs Kindern sei und ich durchaus andere Hobbys hätte, als meine Zeit mit ihm in der Klinik zu verbringen, war ihm das sichtlich unangenehm und er war im Anschluss wirklich besonders nett.

★ Eine weitere große Verunsicherung war Hannes' 18. Geburtstag. Heraus aus der Kinderklinik, neue Ansprechpartner, die Frage auf seiner und unserer Seite: was soll, kann, darf ich noch in Hannes' gesundheitlicher Angelegenheit regeln? Und was soll, kann, darf er jetzt davon übernehmen? Mein Vater gab uns ein Bild an die Hand, indem er sagte: „Jahrelang hast Du einen Rucksack mit Hannes' Belangen gefüllt und geschultert. Du hast Dich an sein Gewicht gewöhnt und bist vertraut mit seinem Inhalt. Wenn Du Hannes diesen Rucksack jetzt auf einmal aufbürdest, kann das nicht gut gehen. Er muss sich erst nach und nach daran gewöhnen, in kleinen Portionen und dann kann er ihn in einiger Zeit auch selbst tragen.“ Genial!

Im Austausch mit anderen betroffenen Eltern habe ich das Problem bei der Begleitung der nun volljährigen Kinder immer wieder gehört. Es dauert einfach, bis sie sich in die meist ziemlich vielschichtigen und komplexen Zusammenhänge ihrer Erkrankung ganz eingearbeitet haben und in der Lage sind, sie allein zu regeln. Die Tochter einer Freundin, selbst Kinderärztin, hat von Studien berichtet, die davon ausgehen, dass gerade bei (sehr) seltenen Erkrankungen eine Begleitung durch die Eltern bedeutend länger als bei gesunden Jugendlichen wichtig, sinnvoll, wenn nicht sogar notwendig ist.

Wir wären froh, wenn es problemlos möglich wäre, auf Wunsch des jungen Erwachsenen hin, die Eltern auch weiterhin bei den gesundheitlichen Belangen mit einzubeziehen, ohne Aussagen zu hören wie: „Also in meiner Praxis ist es normalerweise nicht üblich, dass ein erwachsener Patient in Begleitung eines Elternteils erscheint. Trauen Sie Ihrem Sohn nicht zu, allein mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu mir zu kommen?“ Ich finde das alles teilweise total erschöpfend und emotional richtig anstrengend, denn uns Eltern geht in diesem Zusammenhang ja nicht nur die Gegenwart, sondern auch die Zukunft der Kinder in Kopf und Herz herum.

Oft ist das Thema so groß, dass unsere Freunde sich einiges dazu anhören müssen. Zum Glück tragen sie uns da ein gutes Stück mit. Ganz besonders wertvoll finde ich die Gelegenheiten, mich mit anderen Eltern, die ähnliches erleben, auszutauschen, denn ohne viele Worte weiß jeder, wie es dem anderen geht.

Es muss aber auch Zeiten geben, die frei sind von diesem Thema. So schaffe ich mir immer wieder Inseln im Alltag, z. B. das tägliche Schwimmen im nahen See, sobald es die Temperaturen erlauben, Singen im Chor, gemeinsames Musizieren, auch die punktuelle Arbeit in der örtlichen Mittagsbetreuung, ehrenamtliches Engagement in der Kirchengemeinde.

Doch trotzdem hatte ich vor zwei Jahren den Eindruck, mir wächst so einiges über den Kopf und ich habe mich auf Anraten meines Arztes an eine Psychologin ge-

wandt. Im Dezember hatte ich die letzte von 25 genehmigten Stunden. Ich werde aber auch weiterhin alle sechs bis acht Wochen bei ihr zu einem Gespräch sein, denn die Belastung ist ja nicht verschwunden.

Mit jemand Außenstehenden zu sprechen, vielleicht einen anderen Blickwinkel auf die größeren und kleineren Baustellen zu werfen, tut einfach gut. Auch wenn es kaum Trost gibt für all die Nichtmöglichkeiten, für all die Abschiede, die Hannes schon machen musste; für alle Abstriche, Schmerzen, Trauer und Unannehmlichkeiten, ist es ein stärkendes Gefühl, mit jemandem zu sprechen, der einen versteht und der einen selbst im Blick hat. Hier ist Raum für mich und das, was in mir ist. Hier werde ich mit meinen Ängsten, Bedenken, Sorgen, mit meiner Unzulänglichkeit und meinen Schwächen gesehen, aber auch mit meiner Kraft, meinen Fähigkeiten, meinen Stärken.

Und das macht mich stark für den Alltag, in dem ich gebraucht werde.

*Gudrun P., dsai-Mitglied*

Über 100 Jahre  
Plasmaprotein-Forschung



# Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt!

CSL Behring ist führend im Bereich der Plasmaprotein-Biotherapeutika. Das Unternehmen setzt sich engagiert für die Behandlung seltener und schwerer Krankheiten sowie für die Verbesserung der Lebensqualität von Patienten auf der ganzen Welt ein. Das Unternehmen produziert und vertreibt weltweit eine breite Palette von plasma-basierten und rekombinanten Therapeutika. Mit seinem Tochterunternehmen CSL Plasma betreibt CSL Behring eine der weltweit größten Organisationen zur Gewinnung von Plasma.

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

[www.cslbehring.de](http://www.cslbehring.de)



# Möglichkeiten der subkutanen Immunglobulintherapie

Seit ca. 15 Jahren ist in Deutschland die subkutane Applikationsform von Immunglobulinen als Verfahren zugelassen und wird inzwischen von einem Großteil der Patienten mit angeborenen Antikörpermangelsyndromen in Heimselbsttherapie erfolgreich durchgeführt. Die lokale und systemische Verträglichkeit ist im Allgemeinen sehr gut und die Handhabung ist leicht zu erlernen. Patienten oder Eltern betroffener Kinder werden im Umgang mit Immunglobulin-Präparat, Kathetern und Infusionspumpen gut geschult, um im Folgenden die Therapie als Heimselbsttherapie unabhängig von medizinischem Personal und individuell eigenständig durchführen zu können. In Deutschland sind aktuell für die konventionelle Subkutantherapie 3 Immunglobulin-Präparate zugelassen (ein 16%iges, ein 16,5%ig und ein 20%iges Präparat). Die Dosierung wird vom behandelnden Arzt im Immundefektzentrum in Abhängigkeit von der Art der Immundefekterkrankung und deren Verlauf mit dem Patienten festgelegt, als Dosierungsrichtlinie gelten 100 mg/kg Körpergewicht pro Woche. Bei einem Kind mit einem Gewicht von 30 kg wären dies z.B. 20 ml eines 16 bzw. 16,5%igen Präparates und 15 ml des 20%igen Präparates. Bei einem Erwachsenen mit 70 kg wären es 43 ml eines 16%/16,5%igen Präparates und 35 ml des 20%igen Präparates. Die individuelle Verordnungsmenge eines Präparates richtet sich teilweise auch nach der vorgehaltenen Flaschengröße, die von Hersteller zu Hersteller unterschiedlich sein kann. Im Allgemeinen empfiehlt es sich bei der konventionellen Subkutantherapie, nicht mehr als 25 ml Immunglobulin-Präparat an eine Infusionsstelle zu applizieren, um das Gewebe nicht übermäßig zu strapazieren und um Narbenbildung zu verhindern. Inzwischen

gibt es auf dem Markt auch 2-4fach gegabelte Katheter und die Pumpstärke der Infusionspumpen ermöglicht es im Allgemeinen, sogar an bis zu 4 Stellen gleichzeitig zu infundieren. Anderenfalls sind mehrfach wöchentlich Infusionen nötig.

In den letzten Jahren haben sich Pumpen, Katheter und Materialien soweit entwickelt, dass eine sehr individuell auf den Patienten, seine Erkrankung und seinen Lebensstil angepasste Therapieform möglich ist. Neben der konventionellen Subkutantherapie ist in Deutschland für Erwachsene seit 2015 auch die Hyaluronidase-unterstützte Subkutantherapie (mit einem 10%igen Immunglobulin-Präparat), das große Infusionsvolumina an einer Stelle möglich macht, zugelassen. Allerdings benötigt man für alle diese Verfahren eine Infusionspumpe. In Deutschland gibt es im Allgemeinen keine Probleme mit der Kostenübernahme für Infusionspumpe und -material seitens der gesetzlichen Krankenkassen. Allerdings gibt es Länder, in denen es für die Patienten nicht selbstverständlich ist, neben ihrem Immunglobulin-Präparat auch mit einer Pumpe ausgestattet zu werden. In solchen Ländern muss der Patient dann ggf. die Infusionen an mehreren Tagen pro Woche „freihand“ spritzen, um die Pumpe nicht selbst käuflich erwerben zu müssen.

Einige Patienten hierzulande finden aber die Applikation von Immunglobulin-Präparat mit der Infusionspumpe als zu (zeit-)aufwändig und stellen sich die Infusionen als tägliche „kurze Spritze“ (ähnlich einem Insulin-Pen) als leichter durchführbar und besser in ihren Lebensalltag integrierbar vor.

Solche „Immunglobulin-Pens“ sind bisher auf dem Markt nicht verfügbar, allerdings laufen an zwei Immundefektzentren Deutschlands Studien für Erwachsene, in denen die mögliche Verbesserung der Lebensqualität, Wirksamkeit und Verträglichkeit von „Spritzen statt Pumpen“ aktuell untersucht werden. Studienpatienten im „Pumpenarm“ führen ihre Infusionen wie gewohnt einmal wöchentlich subkutan mit einer Infusionspumpe durch. Nach 3 Monaten findet ein Wechsel der Therapiearme statt, so dass die Patienten dann mit einer Spritze „freihand“ die Immunglobuline mehrfach wöchentlich in kleineren Mengen ohne Pumpe spritzen. Verglichen werden neben IgG-Spiegeln und Infektionen auch die Lebensqualität der Patienten und die subjektive Einschätzung der beiden Verfahren.

Zum Studienregister gibt es folgende (englischsprachige) Links.

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

[www.clinicaltrialsregister.eu](http://www.clinicaltrialsregister.eu)

Die an dieser Studie teilnehmenden Immundefektzentren und entsprechende Ansprechpartner sind hier aufgelistet:

- ★ CCI Freiburg (Studienschwester Marion Klima, Tel.: 0761-27037500)
- ★ IDCL Leipzig (Studienschwester Anett Ülzen, Tel.: 0341-9093660)

Falls Sie Fragen oder Interesse haben, kontaktieren Sie Ihr behandelndes Immundefektzentrum und lassen den Kontakt zu einem dieser Studien-Zentren herstellen bzw. kontaktieren Sie ein Studienzentrum in Ihrer Nähe selbst.

*Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig*



*Dr. med. Maria Faßhauer*



*Dr. med. Stephan Borte, PhD*



*Prof. Dr. med. Michael Borte*

# MRSA, MRGN & Co

*Vom Umgang mit multiresistenten Keimen in der Praxis*

*Immer wieder schaffen sie es auf die Titelseiten unserer Tageszeitungen und sogar in das Hauptabendprogramm im Fernsehen: multiresistente Keime! Oft werden sie dann auch als Killerkeime oder auch nur lapidar als Krankenhauskeime titulierte.*

*Aber was ist eigentlich wirklich dran an diesen „Killerkeimen“? Wie groß ist die Gefahr wirklich? Und vor allem: was kann man dagegen tun?*

Generell bezeichnet der Ausdruck Resistenz bei Krankheitserregern die Unwirksamkeit einer zur Therapie eingesetzten Substanz. Von Multiresistenz spricht man dann, wenn mehrere (wichtige) therapeutische Substanzen nicht mehr wirksam sind. Diese Resistenzen sind allerdings kein Phänomen unserer modernen (Schul-)Medizin, sondern existieren schon seit Millionen von Jahren. Die meisten unserer heute eingesetzten Antibiotika stammen aus Pilzen oder Bakterien und dienen diesen als Schutz und Mittel zur Sicherung ihres Lebensraumes. Um allerdings nicht selbst an diesen Stoffen zu versterben, haben diese Mikroorganismen im Laufe der Evolution Resistenzen entwickelt und diese weitergegeben. So entstehen auch die Resistenzen gegen ein Antibiotikum in der Regel nicht neu, wenn man diese Substanz einnimmt. Stattdessen haben Keime, die eine Resistenz gegen ein bestimmtes Antibiotikum besitzen, nun einen Überlebensvorteil und können sich ausbreiten. Aber hat

nun die moderne Medizin keine Schuld an der in der Presse diskutierten massiven Zunahme von Antibiotikaresistenzen? Doch – denn durch den jahrzehntelangen übermäßigen Gebrauch von Antibiotika in der Tier- und Humanmedizin wurden Keime mit Resistenzen selektiert. Man hat ihnen das Überleben erleichtert und so die Ausbreitung gefördert. Lange Zeit hat man dieses Problem ignoriert, da man überzeugt war, dass es immer wieder neue Antibiotika auf dem Markt gibt.

Aber warum genau sind nun diese Erreger so gefährlich? In der Regel unterscheiden sich die (multi-)resistenten Keime von ihren empfindlichen Verwandten nur durch die fehlende Empfindlichkeit gegenüber bestimmten Antibiotika. Sie sind auch nicht aggressiver oder hartnäckiger. Sobald es allerdings zu einer Infektion mit diesen Erregern kommt, wird die Therapie deutlich erschwert, da die wichtigsten Substanzen, die man sonst einsetzen würde, unwirksam sind. Dies kann bei schweren Infektionen im schlimmsten Fall zu einer erhöhten Sterblichkeit führen. Dies ist einerseits durch einen verspäteten Einsatz von wirksamen Substanzen und andererseits durch die schlechtere Wirksamkeit sogenannter „Reserveantibiotika“ bedingt. So ist etwa die Sterblichkeit bei einer Sepsis mit MRSA (Methicillin resistentem Staphylococcus aureus) doppelt so hoch wie bei einer Sepsis mit normalem Staphylococcus aureus. Allerdings ist eine Besiedelung eines Menschen nicht gleichbedeutend mit einer Infektion. Meist bleibt eine Besiedelung mit multiresistenten Keimen asymptomatisch. Unter bestimmten

Bedingungen kann sich jedoch eine Infektion entwickeln. Zu den begünstigenden Faktoren zählen unter anderem operative Eingriffe, invasive Zugänge (Gefäßkatheter, Blasenkatheter, Ernährungssonden etc.), starke Immunsuppression oder Antibiotikatherapien. Gerade bei Patienten im Krankenhaus treffen viele dieser Faktoren zu. So konnte gezeigt werden, dass bei organtransplantierten Patienten das Risiko für eine Infektion besonders hoch ist, wenn der multiresistente Erreger im Krankenhaus erworben wurde.

Eine Übertragung von multiresistenten Erregern sollte deshalb gerade im Krankenhaus natürlich mit allen Mitteln verhindert werden. Eine Methode stellt dabei die Isolierung von Patienten dar, die mit einem multiresistenten Keim besiedelt oder infiziert sind. Neben einer Unterbringung in einem Einzelzimmer trägt das Personal im Krankenhaus beim engeren Umgang mit dem Patienten Schutzkleidung (meist Schutzkittel, Handschuhe und gegebenenfalls Mundschutz). Diese Maßnahmen unterscheiden sich zwischen den unterschiedlichen Keimen, was durch die jeweiligen Übertragungswege bedingt ist. Während z.B. für MRSA ein chirurgischer Mundschutz nötig ist, um eine Verschleppung in die Nase des Personals zu verhindern, macht dies z.B. bei Vancomycin resistenten Enterokokken (VRE) keinen Sinn, da es sich hier vor allem um Darm-besiedelnde Bakterien handelt. Für Besucher sind diese Maßnahmen allerdings in der Regel nicht erforderlich. Allerdings sollte das Tragen von Schutzausrüstung diskutiert werden, wenn der/die



Besucher/in selbst immunsupprimiert ist oder im Haushalt stark immunsupprimierte Personen leben. Auch für die betroffenen Patienten ist ein Verlassen des Zimmers im Krankenhaus normalerweise ohne Schutzkleidung möglich. Entsprechende Empfehlungen zur Isolation von Patienten werden für Deutschland von der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention am Robert Koch Institut in Berlin (KRINKO) herausgegeben.

Aber wie sollten Patienten mit z.B. MRSA im ambulanten Bereich versorgt werden und wie sollte zu Hause damit umgegangen werden? Für Arztpraxen wird bei einer MRSA-Besiedelung abhängig von den Tätigkeiten am Patienten empfohlen, Schutzkittel, Handschuhe und Mundschutz zu tragen. Nach der Versorgung der Patienten sollte dann jeweils eine Wischdesinfektion der patientennahen Oberflächen erfolgen. Dies gilt auch für Funktionsbereiche (z.B. Röntgen, EKG, Ultraschall) im Krankenhaus. Hier müssen auch nach der Desinfektion keine „Ruhezzeiten“ eingehalten werden, die Flächen können nach Antrocknung des Desinfektionsmittels sofort wieder sicher benutzt werden. Doch ist die Isolation im Einzelzimmer trotz ihres Nutzens für die Verhinderung der Übertragung multiresistenter Bakterien im Krankenhaus auch mit erheblichen Nachteilen vergesellschaftet. Neben der psychischen Belastung für den Isolierten konnte in Studien gezeigt werden, dass bei isolierten Patienten etwa doppelt soviel Zwischenfälle passieren, als bei nicht

isolierten. Auch muss man sich die Frage stellen, ob die Isolation generell die optimale Methode zur Bekämpfung multiresistenter Erreger sein kann, da wir uns damit ja nur auf einzelne Patienten fokussieren, deren Besiedlungsstatus wir kennen. Bei vielen Menschen ist dieser Status allerdings unbekannt. Eine Lösung wäre nun, jeden Patienten bei Kontakt mit dem Gesundheitswesen auf alle bekannten „Problemkeime“ zu untersuchen. Dies ist aber nur bedingt zielführend und mit enormen Kosten und Aufwand verbunden. In deutschen Krankenhäusern wird deshalb meist ein sogenanntes risikoadaptiertes Screening durchgeführt, d.h. es wird bei bestimmten Risikopatienten oder in bestimmten Risikobereichen (z.B. Intensivstationen) auf die Trägerschaft multiresistenter Erreger hin untersucht. Wie schwierig die Definition von Risikogruppen jedoch ist, zeigt sich an zwei Beispielen. Lange Zeit wurde bei MRSA nur eine Übertragung im Krankenhaus angenommen, allerdings traten in den letzten Jahren immer wieder MRSA-Stämme ausbruchsartig auf, die sich in der Allgemeinbevölkerung ohne vorherigen Krankenhauskontakt verbreitet hatten (sog. community associated MRSA, CA-MRSA). Dies führte sogar zur Schließung ganzer Schulen in den USA. Aber auch in der Tiermast treten vermehrt MRSA-Stämme (sog. livestock associated MRSA, LA-MRSA) auf. Landwirte und Tierärzte zählen inzwischen zu einem Hochrisikokollektiv für MRSA. Andere Keime wie ESBL-bildende Bakterien finden sich in tierischen Nahrungsmitteln und dann auch bei Personen ohne bekannte Risikofaktoren für multiresistente Erreger. ESBL steht für „extended spectrum betalactamase“, also ein Enzym, das eine Vielzahl von Antibiotika inaktivieren kann.

Laut einer Untersuchung des bayerischen Landesamtes für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL) waren 6,3% der über 3000 untersuchten Stuhlproben aus der Normalbevölkerung mit diesen Keimen besiedelt. Wäre nun die einzige Möglichkeit, die Verbreitung weiter einzudämmen, alle Patienten immer zu isolieren? Sicher nicht, denn die zwei zentralen Strategien müssen einer-

seits die Eindämmung des übermäßigen und falschen Antibiotikagebrauchs in Tier- und Humanmedizin sein und andererseits ein hygienisch optimaler Umgang mit allen Patienten, sodass es nicht zur Übertragung (auch unbekannter) Erreger kommen kann. Die zentrale Rolle bei dieser sogenannten Standard- oder Basishygiene spielt die hygienische Händedesinfektion, denn der wichtigste Vektor für die Übertragung von Krankheitserregern stellen die Hände des medizinischen Personals dar. Egal, ob im stationären oder ambulanten Bereich, ob in Pflegeeinrichtungen oder in der Arztpraxis – diese Maßnahme ist zentral wichtig.

Doch wie geht man nun zu Hause damit um? Zu Hause sind in der Regel spezielle Hygienemaßnahmen nur bedingt umsetzbar. Unter bestimmten Umständen kann es allerdings erforderlich sein, erweiterte Hygienemaßnahmen (außer gründlichem Händewaschen) zu ergreifen. Dies trifft beispielweise zu, wenn sich stark immunsupprimierte oder von chronischen Krankheiten betroffene Personen im Haushalt befinden. Auch hier kann dann im Ausnahmefall eine hygienische Händedesinfektion sinnvoll sein. Generell gilt aber: eine Besiedelung mit einem multiresistenten Keim hat per se keinen Krankheitswert.

*Dr. med. Thomas Holzmann*

*Oberarzt*

*Klinische Bakteriologie und Hygiene*

*UKR - Universitätsklinikum Regensburg*

*Institut für Klinische Mikrobiologie und Hygiene*

*Franz-Josef-Strauß-Allee 11*

*93053 Regensburg*



# Neu für Genießer: Alpenzart mit Joghurt

Joghurt-leichter Buttergeschmack  
mit 20 % weniger Fett\*

Das müssen Sie probieren!

Teleue Tisch



20%  
weniger Fett\*



\*Als normale Butter.



[www.meggle.de](http://www.meggle.de)  
[www.facebook.com/meggle.de](https://www.facebook.com/meggle.de)

„Ich bin ein Gourmeggle.“

# Sport nach allogener Stammzelltransplantation

## Ein Fallbeispiel

Bei schweren Erkrankungen aber auch unter sehr intensiven Behandlungen wie z.B. einer Stammzelltransplantation wurde früher Bettruhe angeordnet (Braam et al, Cochrane Database of Systematic Reviews, 2013): Heute wird der körperlichen Bewegung eine Schlüsselfunktion in der Supportivtherapie zugeschrieben, was auch durch mehrere Studien belegt werden konnte. Regelmäßige Aktivität reduziert das Auftreten von begleitenden Krankheiten und wirkt positiv auf Herz-Kreislauf-System, Muskelmasse und Stress-Symptomatik (Jarden et al, bone marrow transplantation journal, 2009). Bereits während der stationären Akuttherapie soll eine gezielte Trainings-therapie das psycho-soziale und körperlich-funktionale Wohlbefinden verbessern. Nach der Entlassung aus der stationären Behandlung ist Bewegung weiterhin notwendig, da Spätkomplikationen wie Diabetes, Osteoporose und kardiovaskuläre Ereignisse bei unzureichender körperlicher Aktivität häufiger auftreten (Baker et al, Leukemia, 2010; Tichelli et al, Haematologica, 2008). Im Rahmen eines Pilotprojektes wurde in Kooperation der Stammzelltransplantationseinheit (Leiter Prof. Dr. med. Ansgar Schulz) der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm (Ärztlicher Direktor Prof. Dr. med. Klaus-Michael Debatin) und der Sektion Sport- und Rehabilitationsmedizin des Universitätsklinikum Ulm (Ärztlicher Direktor Prof. Dr. med. Jürgen Steinacker) eine 26-jährige Patientin im Rahmen ihrer Stammzelltransplantation sportmedizinisch begleitet (siehe grüner Kasten).

Der dargestellte Fall belegt die Bedeutung einer sportmedizinischen Betreuung in der stationären und der Nachsorgephase. Es gibt sicherlich mehrere Ursachen des insgesamt äußerst positiven Effektes bei dieser Patientin.

Neben der intensiven sportmedizinischen Begleitung spielen regelmäßige Untersuchungen beim gleichen Pädiater, der nahe Wohnort zur Klinik mit vertrautem Umfeld, die ständige Begleitung von Familie und Freunde sowie der bereits vor der Erkrankung eingehaltene aktive Lebensstil eine Rolle.

Die guten Ergebnisse durch sportmedizinische Betreuung an der Universitätsklinik Ulm haben bei dieser und anderen Patienten mit onkologischen und immunologischen Erkrankungen dazu geführt, dass mittlerweile allen Kindern ab Schulalter ein sportmedizinisches Angebot gemacht wird. Weitere Studien sollen systematisch die Effektivität dieses Ansatzes klären, das physische und psychische Wohlbefinden von schwer kranken Kindern zu verbessern.



*Prof. Dr. med. Ansgar Schulz  
Leiter der Stammzelltransplantation  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Ulm*



*Sebastian Schulz  
Sportwissenschaftler (M.A.),  
Physiotherapeut  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Ulm  
Sektion Sport- und  
Rehabilitationsmedizin*

## **Tina**

*Tina ist eine 26-jährige Patientin, die über ein Jahr im Rahmen einer allogenen Stammzelltransplantation intensiv sporttherapeutisch begleitet wurde.*

Die Transplantation erfolgte in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm wegen einer akuten myeloischen Leukämie (AML). Die Patientin war schon vorher viele Jahre in Betreuung der gleichen Klinik gewesen wegen einer schweren kongenitalen Neutropenie (SCN, früher Kostmann-Syndrom) und war mit Granulozyten-stimulierendem Faktor (G-SCF) behandelt worden. Wegen Antriebslosigkeit, Müdigkeit und physischer sowie psychischer Schwäche wurde eine sportmedizinische Mitbetreuung für die junge Frau beantragt. Diese begann unter stationären Bedingungen am Tag der Stammzelltransplantation. Mit einem Ausdauertraining auf dem Fahrrad in Kombination mit lockerem Kraft- und Koordinationstraining wurde auf Station eine allgemeine Leistungsfähigkeit erhalten.

Infolge des guten klinischen Verlaufs konnte die Patientin bereits nach einem Monat in die ambulante Weiterbetreuung entlassen werden. Es folgte eine intensive Betreuung mit ausführlichen sportmedizinischen Untersuchungen und Trainingseinheiten in der Sektion Sport- und Rehabilitationsmedizin des Universitätsklinikums Ulm. Ein stets angepasstes Ausdauer- und Krafttraining sowie integrierte Koordinations- und Dehnübungen steigerten innerhalb kurzer Zeit ihre Leistungsfähigkeit deutlich. Dadurch konnte sie ein Jahr nach der Knochenmarktransplantation nicht nur Vollzeit in ihrem alten Beruf arbeiten, sondern auch einen 10 km-Lauf innerhalb einer Stunde absolvieren. Während des 10 km-Laufes wurden mehrfach sportmedizinische Messwerte sowie immunologische Blutparameter bestimmt. Die Analyse dieser Blutwerte zeigte, dass die Patientin und der mitgelaufene, gesunde Sportwissenschaftler nahezu identisch auf diese hohe Belastung reagierten und keine negativen Folgen auftraten. Ein Monat nach dem Lauf bestätigte eine erneute sportmedizinische Kontrolluntersuchung bei der Patientin ihre enorme Verbesserung in der Ausdauerleistungsfähigkeit (über 50%), einen verminderten Körperfettanteil sowie eine deutliche Verbesserung in Koordination und Beweglichkeit.





## Interview mit Tina und Sebastian Schulz

(Sportwissenschaftler in der Sektion Sport-Rehabilitationsmedizin des Universitätsklinikums Ulm)

**Sebastian: Fandst du es gut, dass ich regelmäßig mit dir auf der Transplantations-Station körperlich aktiv war?**

**Tina:** Ja, definitiv! Da ich selber extrem gemerkt habe, wie unfit und schwach ich innerhalb kurzer Zeit geworden bin. Ich wollte selber etwas dafür tun, dass meine Leistung wieder besser wird bzw. sie nicht noch mehr abbaut. Außerdem dachte ich, dass ich meine Therapie mit den Übungen unterstützen kann. Ohne Hilfe und Motivation „meines“ Sporttherapeuten hätte ich höchstwahrscheinlich das nicht geschafft, auch nicht dran gedacht, in manchen Situationen mich überhaupt zu bewegen.

**Sebastian: Welche Bedeutung hat der Sport für dich innerhalb deiner Therapie bekommen?**

**Tina:** Eigentlich von Anfang an eine ziemlich hohe Bedeutung. Einerseits, weil ich schon immer gern sportlich aktiv war und der Sport nach wie vor zu meinem Leben gehört. Und obwohl der Sport mir teilweise während der Therapie echt schwer gefallen ist, wusste ich, dass es letztendlich gut und wichtig für mich ist, wieder fitter zu werden. Ich

war danach oft müde, da es schon anstrengend für mich war, aber ich habe mich trotzdem besser gefühlt. Für mich war es auch gut „Programmpunkte“ außerhalb des normalen Klinik-Alltags zu haben, die Abwechslung reinbringen. Zwei Stunden in der Woche worauf ich mich freuen konnte, wo ich mich auf was anderes konzentriert habe.

**Sebastian: Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus hast du bei uns in der Sektion Sport- und Rehabilitationsmedizin ambulant weiter trainiert. Würdest du das weiterempfehlen?**

**Tina:** Klar, das Training in der Ulmer Sportmedizin kann ich sehr überzeugt weiterempfehlen, sonst wäre ich in der kurzen Zeit nicht wieder so topfit geworden. Das Training dort hat mir immer gut gefallen, ich habe mich super wohlgefühlt! Aber auch weil ich anfangs wegen meines geschwächten Immunsystems noch nicht viel unternehmen konnte, auch viele Menschen meiden sollte usw. Somit war für mich das Training in der Sportmedizin ein kleiner Schritt zurück ins „richtige Leben“, wovon ich unheimlich profitiert habe.



Patientin Tina: Beim „Krafttraining“  
2 Monate nach Transplantation



Tina auf dem Fahrradergometer mit ihrem  
sportmedizinischen Betreuer Sebastian Schulz



Tina beim 10 km-Lauf 1 Jahr nach Stammzelltransplantation – keine Anzeichen von Müdigkeit!



Tina nach dem erfolgreichen 10 km-Lauf: überglücklich und noch völlig fit!

Anzeige

**CME**  
Caesarea Medical Electronics

## T 34L™ und Niki T34™



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

**EMED**  
Technologies  
The power of creative thinking

## Soft-Glide™

&



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



Vertrieb durch:

**TMH Medizinhandel OHG** • Helene-Kropp-Str. 1 • 47166 Duisburg  
Fon: +49 (0)203 47 97 21-0 • Fax: +49 (0)203 47 97 21-88  
E-Mail: info@tmh-ohg.de • www.tmh-ohg.de



# Leben mit einem Immundefekt

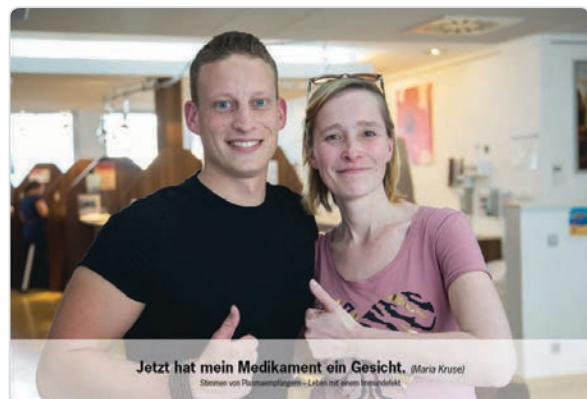
*Wir danken der dsai für die gute Zusammenarbeit, durch die unsere Fotoausstellung „Stimmen von Plasmaempfängern“ erst möglich geworden ist.*

Die fünfjährige Nele, Angela Kastenholz und Maria Kruse leiden wie vier Millionen anderer Menschen in Deutschland an einer seltenen Krankheit.

Krankheiten mit Seltenheitswert werden aufgrund der geringen Anzahl Betroffener nur unzureichend untersucht. Bis zur Diagnose haben die Patienten meist ein Arztmartyrium hinter sich. So war es auch bei den Betroffenen, die auf unserer Fotoausstellung vorgestellt werden. Therapiert werden sie, indem ihnen die aus dem Blutplasma gewonnenen Immunglobuline verabreicht werden. Die Mutter der Fünfjährigen ist dankbar, denn „wenn wir die Plasmaspender nicht hätten, könnte Nele einfach nicht leben. Und ihr geht’s so gut mit den Immunglobulinen, sie ist so ein lebensfrohes lebenslustiges Kind geworden, wohingegen sie früher viel ruhiger und zurückhaltender war.“

Seit dem 29. Februar erhalten Besucher unserer Fotoausstellung „Stimmen von Plasmaempfängern“ einen Einblick, wie Plasmaspender Menschen mit seltenen Erkrankungen helfen.

*Janine Protsch, Plasma Service Europe GmbH, Rostock*





**Wenn sie merkt, dass da ein Kind hustet, gehen bei ihr auch schon ein bisschen die Alarmsirenen an.** (Neles Vater)

Stimmen von Plasmaempfängern – Leben mit einem Immundefekt



**Ich lebe mit der Krankheit, nicht für die Krankheit.** (Maria Kruse)

Stimmen von Plasmaempfängern – Leben mit einem Immundefekt

## 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)



# Immun im Cartoon – der Film!

## Liebe Mitglieder!

Wie bereits per Rundmail am Jahresende mitgeteilt, ist unser Comic-Film nun endlich fertig geworden. Mein langjähriger Traum ging in Erfüllung! Gerne können Sie den Film über unsere Webseite (roter Button links auf der Startseite) ansehen. Der gelungene Aufklärungsfilm über das Immunsystem wird nun bei allen Schulveranstaltungen an Gymnasien gezeigt werden.



Mein großer Dank geht an die Zeidler Forschungs-Stiftung, die dieses Projekt finanziell unterstützt hat. Auch an die prominenten Synchron-Sprecher wie Michaela Schaffrath, Madlen Kaniuth, Tom Lehel, Maxi Arland und Dustin Semmelrogge sowie an Linus Kraus vom Tonstudio „Klangbezirk“ nochmals ein dickes Dankeschön!

Ihre Gabriele Gründl  
Bundesvorsitzende und Gründerin der dsai



Tom Lehel, Madlen Kaniuth, Gabriele Gründl, Michaela Schaffrath, und Dustin Semmelrogge. (v.l.n.r.)



Futter-Szene

## Budapest (Ungarn), 05.–06.11.2015 – IPIC

Die internationale Patientenorganisation IPOPI organisierte zum zweiten Mal den „International Primary Immunodeficiencies Congress“ (IPIC) mit großem Erfolg. Eine überragende Teilnehmerzahl von über 700 Ärzten und Pflegepersonal, Mitarbeitern der Pharmaindustrie und Vertretern von Patientenorganisationen aus über 70 Ländern, kam hier zum Erfahrungsaustausch in Budapest zusammen. Die Referenten brachten unter anderem die neuesten Entwicklungen auf dem Gebiet der angeborenen Immundefekte zur Sprache, verglichen die in verschiedenen Ländern bevorzugten Behandlungsformen und wiesen auf die Wichtigkeit der Datensammlung hin. Der Austausch zwischen den Patientenorganisationen untereinander



kam hierbei auch nicht zu kurz. Als Vertreter der deutschen Patientenorganisation dsai e.V. waren Birgit Brandl und Andrea Neuner vor Ort und nahmen die neuesten Erkenntnisse mit nachhause.



# Klickzahlen unserer Website www.dsai.de 2015/2016

	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.	Ankündigung und Versand Newsletter
September 15	1.572	1.132	63,2 %	88	Mo., 28.09.	Änderung des Facebook-Namens
Oktober 15	1.874	1.338	63,8 %	109	Fr., 09.10.	Spendenaktion „Dr. Wau – Simon“
November 15	1.942	1.324	59,1 %	143	Di., 24.11.	Ankündigung neuer Newsletter auf Facebook
Dezember 15	1.425	976	57,5 %	158	Di., 15.12.	Rundmail „Comic-Film fertig“
2015 gesamt	19.503	12.268	61,6 %			
Januar 16	2.011	1.433	62,1 %	116	Do., 14.01.	Versand Online-Petition Kinderkrankenpflege, Galanacht Dresden
Februar 16	1.937	1.302	57,7 %	99	Do., 25.02.	Aktionen zum Tag der Seltenen-Ärztezeitung, Fernsehen

Quelle: Google-Analytics

# dsai sagt DANKE!



Bei der Techniker Krankenkasse bedanken wir uns ganz herzlich für die Übernahme der Kosten für die Nachproduktion unseres „Kassenschlagers“, der lila Bakterie.



Neue Broschüre: „Kinderwunsch und Schwangerschaft mit PID“. Für die Spende zur Unterstützung der satzungsgemäßen Zwecke des dsai e.V. bedanken wir uns ganz herzlich bei GSK.



Für die Übernahme der Kosten unserer neu erstellten Broschüre „Vitamin D und Immundefekt“ bedanken wir uns herzlich bei der Barmer GEK.

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

## Liebe Mitglieder, eine Bitte in eigener Sache:

### Bitte teilen Sie uns Ihre Email-Adresse mit!

Sofern Sie nicht regelmäßig von uns Emails bekommen.... Dies stellt zum einen sicher, dass Sie immer alle Informationen und Einladungen sofort von uns erhalten, zum andern ist es für uns ein zeitlicher und finanzieller Mehraufwand, die Einladungen auszudrucken, zu adressieren und einzupacken, ganz abgesehen von den Portokosten.

Einige Ihrer Email-Adressen, die wir gespeichert haben, funktionieren nicht mehr und kommen regelmäßig vom Mail-Server retour. Diese haben wir jetzt, nachdem wir Sie telefonisch nicht erreichen konnten, gelöscht.

Auch bitten wir Sie daran zu denken, uns Änderungen wie Wohnort, Telefonnummern, Bankverbindungen usw. mitzuteilen.

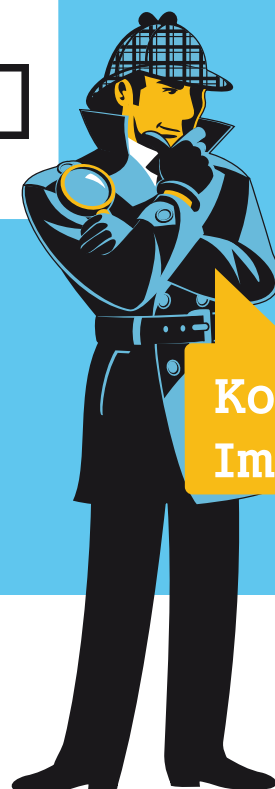
Des Weiteren bitten wir alle Rechnungszahler, uns eine Einzugsermächtigung zu erteilen, um den Mitgliedsbeitrag routinemäßig mit abbuchen zu dürfen.

### Dies spart einfach Zeit und Geld!

Als gemeinnütziger Verein müssen wir sehr auf unsere Kosten achten.

**Das wäre sehr nett – vielen herzlichen Dank!**





**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.**

# Impfungen bei Primären Immundefekten (PID) – immer noch offene Fragen

Die positiven Effekte der Impfungen gehören zu den größten Erfolgen der Präventivmedizin. Die Pocken gelten als ausgerottet, Todesfälle durch Masern oder Windpocken, aber auch die Morbidität durch Polio konnten weltweit drastisch reduziert werden. Die Wirkung der Impfstoffe kommt dadurch zustande, dass mit den Impfungen ein Immunschutz aufgebaut wird, der bei immungesunden Personen viele Jahre vor der natürlichen Infektion schützt.

Bei PID ist das etwas anders: Was tun, wenn dieser Immunschutz wegen eines Immundefekts gar nicht aufgebaut werden kann?

Die zweite Besonderheit bei PID Patienten ist die, dass je nach vorliegendem Defekt bestimmte Lebendimpfstoffe (z.B. BCG, Rotaviren, Polio, Masern, Windpocken) eine Gefahr darstellen, weil diese Impfstoffe zu z.T. schwerwiegenden Infektionen beitragen können. Tabelle 1 fasst das zusammen.

Schließlich, eine 3. Besonderheit, erhält eine große Zahl von PID Patienten regelmäßig Immunglobuline, um den bestehenden Antikörpermangel zu beseitigen. Damit sind sie gegen einen großen Teil der impfpräventablen Infektionen geschützt.

Impfstoff	Komplikation	Defekte
BCG	Disseminierte BCGitis	T, G, Innate
Typhus oral	Denkbar, aber nicht beschrieben	G, Innate
Polio oral	Paralytische Polio	B, T/B incl. MHC II
Rotaviren	Protrahierte Diarrhoe, Dystrophie	T/B
Masern	Enzephalitis, Pneumonie	B, T/B, Innate
Varizellen	Enzephalitis, Pneumonitis, disseminierte Varizellen	T/B, NK, NKT(?)
Röteln	Milde disseminierte Erkrankung	T/B

Tabelle 1

T = T-Zell Defekt, B = B-Zell Defekt, T/B = kombinierter Defekt, G = Granulozytendefekt, NK = Defekt der natürlichen Killerzellen, NKT = NKT-Zell Defekt, Innate = Defekt der natürlichen Immunität

Impfungen sind dann also nicht nur wirkungslos, sondern auch unsinnig. All diese Überlegungen müssen bei Impfungen berücksichtigt werden.

Im Jahre 2005 hat die Ständige Impfkommission (STIKO) dazu Empfehlungen veröffentlicht (<http://tinyurl.com/zd6gk5v>).

Des Weiteren gibt es aktuellere Publikationen im deutschen Schrifttum (z.B. XY), die sich mit der Thematik auseinandersetzen. Die STIKO fasst tabellarisch (Tabelle 2) zusammen:

PID	5-fach	Hib	Pneumo	Meningo	MMR	VZV	Influ
B	A	A	I	I	E	E	I
B/T	A°	A°/I°	I	I	K	K	I°
C	A	A/I	I	I	A	A	I
Gran	A	A/I	I	I	A	A	I

Tabelle 2

A Impfung entsprechend der Allgemeinen Impfeempfehlung  
 I Indiziert  
 K Kontraindiziert  
 E Einzelfallentscheidung in Absprache mit Zentrum mit (pädiatrischer) Immunologie  
 ° Falls immunologische Restfunktion vorhanden

Weitere Abkürzungen: B = B-Zell Defekt, B/T = kombinierter Defekt, C = Komplementdefekt, Gran = Granulozytendefekt, 5-fach (Diphtherie, Tetanus, Pertussis azellulär, Polio, Hepatitis B), Hib = *Hämophilus influenzae* Typ B, MMR = Masern-Mumps-Röteln, VZV = Varizella-Zoster Virus

Alle Veröffentlichungen zum Thema „Impfen bei PID“ kranken daran, dass viele offene Fragen auf Basis einer gesicherten Datenlage nicht zu beantworten sind. Dabei sind Impfungen bei Defekten des Komplementsystems oder der Granulozyten in Deutschland unproblematisch, weil bei uns keine BCG-Impfung mehr durchgeführt wird. Empfehlungen zu kombinierten B/T-Zell Defekten und vorwiegenden B-Zell Defekten aber hinterlassen offene Fragen:

1. Allgemeine Impfeempfehlung bei B-Zell- und B/T-Zell Defekten? Das macht doch wenig Sinn, wenn a) kein Schutz aufgebaut werden kann oder b) der Schutz durch die Immunglobulinsubstitution bereits gewährleistet ist. Zudem werden bestimmte kombinierte Defekt mittels Stammzelltransplantation korrigiert, sodass ein zeitlicher Bezug zu dieser Maßnahme hergestellt werden muss.

2. Impfungen gegen Pneumokokken und Meningokokken indiziert? Warum, wenn kein Schutz aufgebaut werden kann? Wie gut ist der Schutz durch die Immunglobuline, d.h. wie viele Infektionen mit beiden Erregern treten trotzdem auf? Wäre bei fehlendem Schutz eine Penicillinprophylaxe nicht effektiver?

3. Einzelfallentscheidung nach Rücksprache: Wie aber ist ein Zentrum mit pädiatrischer Immunologie definiert? Was sind die Qualitätskriterien? Mit wem spreche ich da?

4. Immunologische Restfunktion: Es bleibt leider völlig unklar, welche Restfunktion in welchem Umfang vorhanden sein muss, zudem werden keine Verfahren angegeben, mit welchem Test diese Restfunktion denn gemessen werden muss.

5. Die Influenza-Impfung ist „indiziert“. Welche Studie aber belegt den Schutz? Wie viele Fälle mit Influenza aber haben wir bei PID Patienten? Wie verläuft die Influenza

bei diesen? Gibt es einen Schutz durch Immunglobuline? Holländische Untersuchungen haben gezeigt, dass mit der Influenza-Impfung bei Patienten mit CVID weder eine relevante humorale noch eine zelluläre Immunantwort induziert werden kann. Also warum „indiziert“?

6. Was die Pneumokokkenimpfung angeht, wird nicht unterschieden zwischen Konjugatimpfstoff und Polysaccharid(PS)impfstoff. Untersuchungen aus Freiburg haben aber gezeigt, dass der PS-Impfstoff etwa beim CVID nur bei einem geringen Teil der Patienten Schutz erzeugt. Trotzdem „indiziert“?

7. Auch die Meningokokkenimpfung gilt als „indiziert“. Aber wo sind die Daten zu a) wie viele Infektionen mit Meningokokken treten bei Antikörpermangelpatienten unter IgG-Substitution auf und b) wie gut sind die Immunantworten nach Impfung?

All diese Fragen zeigen, dass die Empfehlungen von 2005 dringlich aktualisiert werden müssen. Zudem gibt es neue Impfstoffe (z.B. Meningokokken Typ B, 13-valenter Pneumokokken-Konjugat-Impfstoff, nasaler Influenza-Lebendimpfstoff), deren Einsatz bei PID-Patienten kritisch bewertet werden muss. Hoffen wir, dass sich die STIKO nach nun 11 Jahren erneut mit dieser Thematik befasst und Evidenz-basierte Empfehlungen liefert.

Unbestritten bleibt allerdings die Empfehlung, immungesunde Personen in der unmittelbaren Umgebung von PID-Patienten konsequent zu impfen, damit diese den PID-Patienten gar nicht anstecken können.

*Literatur:*

*Mannhardt-Laakmann W, Wahn V: Impfungen bei primären Immundefekten. Monatsschrift Kinderheilkunde 159, 451-460 (2011).*

<http://link.springer.com/article/10.1007/s00112-010-2334-x/fulltext.html>

# 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

*Leipzig, 07.11.2015*  
*Ärztefortbildung mit Patiententreffen*

Prof. Michael Borte vom Klinikum St. Georg gGmbH übernahm wieder die alljährlich stattfindende Ärztliche Fortbildung im Hotel „The Westin Leipzig“. Unter dem Leitthema „Primäre und Sekundäre Immundefekte – Bewährtes und Neues aus Wissenschaft und Praxis“ hörten die Teilnehmer sehr interessante und aufschlussreiche Vorträge rund um das Thema. Es wurden viele Fragen gestellt und fachgerecht beantwortet. Die Begrüßung und Einführung erfolgte durch Regionalgruppenleiterin Leipzig, Annett Mählmann und ihren Sohn Christoph. Vielen Dank nochmal dafür!

Prof. Michael Borte und das Team der dsai zeigten sich begeistert von dem Teilnehmerrekord in diesem Jahr. Samt Industrieaussteller zählten sie 160 Teilnehmer.

Auch beim anschließenden dsai-Patiententreffen fand reger Austausch unter den Patienten und Ärzten statt.

*Mainz, 14.11.2015*  
*Ärztefortbildung mit Patiententreffen*



Zum zweiten Mal fand eine Ärztliche Fortbildung der dsai im Universitätsklinikum Mainz statt. Thema dieser sehr gut besuchten Veranstaltung war „Häufige Infekte – ein Immundefekt?“. Für die ärztliche Leitung und somit für die Auswahl der Vortragsthemen ernteten Dr. Anja Sonnenschein und für die reibungslose, tolle Organisation Birgit Brandl von der Geschäftsstelle Lob und Anerkennung. Die dsai wurde von Regionalgruppenleiter Frankfurt, Dr. Gerd Klock und einer der zukünftigen Regionalgruppenleiterinnen Lahn/Sieg, Sandra Jung, würdig vertreten. Vielen Dank dafür!

Alle Beteiligten zeigten sich nach dem Patiententreffen sehr zufrieden, die Teilnehmerzahl belief sich auf ca. 75 Personen.



Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



### *Hamburg, 21.11.2015*

#### *Ärztliche Fortbildung und dsai-Patiententreffen*

Unter der ärztlichen Leitung von Dr. Robin Kobbe fand die Ärztliche Fortbildung in diesem Jahr am Uni-Klinikum Hamburg-Eppendorf statt. Rund um das Thema „Häufige Infekte bei Kindern und Erwachsenen“ hörten die Teilnehmer sehr interessante Vorträge, über die während der Fortbildung und beim anschließenden dsai-Patiententreffen noch rege diskutiert wurde. Die Teilnehmerzahl wurde auf ca. 80 Personen geschätzt.

Ein herzliches Dankeschön geht hier an Uwe Szameitat, Regionalgruppenleiter Hamburg/Hannover für die Vertretung der dsai vor Ort.



### *Stuttgart, 21.11.2015*

#### *Ärztliche Fortbildung und dsai-Patiententreffen*

Die Ärztliche Fortbildung im Dienstleistungszentrum (DLZ) des Klinikums Stuttgart stand in diesem Jahr unter der Leitung von Prof. Stephan Ehl vom Centrum für Chronische Immundefizienz am Uni-Klinikum Freiburg (CCI). Als Leitthema der Vorträge wurde „Häufig Infekte bei Kindern und Erwachsenen – ein Immundefekt?“ gewählt, unter dem die Teilnehmer spannende wie aufklärende Referate zu hören bekamen. Die Ärzte nahmen sich auch hier in Stuttgart noch die Zeit, beim anschließenden Patiententreffen Fragen zu beantworten.

Stellvertretend für die dsai war die Regionalgruppenleiterin Stuttgart, Claudia Schill-Huss, vor Ort. Vielen Dank dafür!





*Regensburg, 28.11.2015*

*Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen*

Im kleinen Hörsaal des Uniklinikums Regensburg (UKR) fand eine Ärztliche Fortbildung unter dem Leitthema „Häufige Infektionen – Diagnostik und Therapie“ statt. Dieses interessante Thema wurde von den Referenten aus verschiedenen Blickwinkeln behandelt und fand viel Gehör. Prof. Martin Fleck, ärztlicher Leiter der Veranstaltung, freute sich über die hohe Teilnehmerzahl am ersten Adventssamstag.

Birgit Brandl und Andrea Neuner von der dsai-Geschäftsstelle waren persönlich vor Ort.



*Kiel, 20.02.2016*

*Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen*

Zum ersten Mal organisierte Birgit Brandl vom Team der Geschäftsstelle mit PD Dr. Rainald Zeuner eine Ärztliche Fortbildung am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel. Die Veranstaltung wurde sehr gut angenommen und war mit ca. 70 Personen gut besucht, worüber sich die Beteiligten natürlich freuten. Unter dem allgemein gehaltenen Leitthema „Ständig Infekte – ein Immundefekt? klärten fünf Referenten über das Immunsystem bzw. über die möglichen Defekte im Immunsystem anschaulich auf. Auch das Patiententreffen im Anschluss war überdurchschnittlich gut besucht und so konnten gute Gespräche und reger Austausch zwischen den Ärzten und Patienten beobachtet werden.

Die dsai wurde vor Ort von den beiden dsai-Mitgliedern Tanja Fischer und Anja Franke vertreten. Vielen Dank dafür!

Alle Beteiligten waren sich einig, dass es eine Wiederholung der Veranstaltung im nächsten Jahr geben soll.





*Ulm, 20.02.2016*

*Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen*

Bereits zum dritten Mal wurde eine Ärztliche Fortbildung in Zusammenarbeit mit dem Uni-Klinikum Ulm im Stadthaus organisiert und war, wie schon die beiden Jahre zuvor, bestens besucht. Unter der ärztlichen Leitung von Prof. Ansgar Schulz referierten vier Ärzte aus der Kinder- und Jugendmedizin rund um das Thema „Das fehlgeleitete Immunsystem – Immunschwäche und Autoinflammation“. Die Vorträge wurden jeweils durch Fallbeispiele aus der Praxis untermauert und so den interessierten Anwesenden gut nähergebracht. Die dsai wurde wie schon in den Jahren zuvor würdig vertreten von Mitglied Friedolin Strauss. Vielen Dank dafür!

*Dresden, 27.02.2016*

*Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen*

Im Rahmen des Abschieds von PD Dr. Joachim Rösler fand zum ersten Mal eine Ärztliche Fortbildung im Uni-Klinikum Carl Gustav Carus in Dresden statt. Das eher allgemein gehaltene Leitthema: „Immundefekte bei Kindern und Erwachsenen – Was ist zu tun?“ wurde von den anwesenden Ärzten begrüßt. Unter der ärztlichen Leitung von Prof. Reinhard Berner, Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin hörten die Teilnehmer spannende Referate rund um das Thema.

Viele offene Fragen wurden beantwortet. Die Veranstaltung war gelungen und gut besucht, weshalb es mit Sicherheit eine Wiederholung im nächsten Jahr geben wird. Die beiden Regionalgruppenleiterinnen Leipzig, Annett Mählmann und Steffi Conrad, waren für die dsai in Dresden vor Ort. Vielen Dank!



*Berlin, 27.02.2016*

*Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen*

Einen regelrechten Ansturm erlebten wir in diesem Jahr in Berlin auf der ärztlichen Fortbildung unter dem Leitthema „Impfen“. Innerhalb weniger Tage war die Veranstaltung ausgebucht, sodass wir leider fast nochmal so vielen Interessierten absagen mussten. Eine Wiederholung des Themas im nächsten Jahr ist geplant. Die Teilnehmer hörten im rappendvollen Hörsaal des BCRT (Berlin-Brandenburg Center für Regenerative Therapie), im Institut für Medizinische Immunologie an der Charité, hochinteressante Vorträge, zusammengestellt von Prof. Carmen Scheibenbogen, die, wie schon in den vergangenen Jahren, die ärztliche Leitung übernahm. Zusätzlich wurden die einzelnen Themenbereiche mit Fallbeispielen aus der Praxis untermauert. Beim anschließenden Patiententreffen nahmen sich die Ärzte noch Zeit für Fragen. Für die dsai vor Ort war die Leiterin der Regionalgruppe Berlin, PD Dr. Ulrike Stamm. Herzlichen Dank dafür!

*Trostberg/Alz, 11.11.2015*

**Schulveranstaltung für Gymnasien**

Auf Anfrage organisierte Monika Sewald-Wendrich von der Geschäftsstelle kurzfristig eine Informationsveranstaltung über das Immunsystem im Hertzthaimer Gymnasium in Trostberg. Prof. em. Dr. Bernd H. Belohradsky stellte sich dankenswerterweise spontan für die ärztliche Leitung zur Verfügung und erklärte die Funktionen bzw. die Funktionsstörungen des Immunsystems anschaulich mit Fallbeispielen aus seiner ehemaligen Praxis als Leiter der Abteilung Infektiologie und Immunologie des Dr. von Haunerschen Kinderspitals der LMU München. Die anwesenden Schüler und Lehrer zeigten sich sehr interessiert und dankbar für die gelungene Veranstaltung.

*München, 13.11.2015*

**Schulveranstaltung für Gymnasien**

Gemeinsam mit der Immundefekt-Ambulanz des Dr. von Haunerschen Kinderspitals lud die dsai wieder Gymnasiasten aus München und dem Umland zur alljährlichen Schulveranstaltung ein, um sie über das Immunsystem aufzuklären. Nach Begrüßung und Vorstellung der dsai durch Monika Sewald-Wendrich von der Geschäftsstelle in Schnaitsee referierte Dr. Anita Rack-Hoch anschaulich zum Thema, welches im Anschluss von Dr. Dr. Fabian Hauck, Leiter des Infektionsimmunologischen Labors, noch mit interessanten Fallbeispielen untermauert wurde. Während der Fachvorträge gestellte



Fragen wurden direkt beantwortet. Den Lehrern wird auch immer ein Fragen-Antworten-Katalog angeboten, der im Rahmen des Biologieunterrichtes erarbeitet werden kann und im Vorfeld der Veranstaltung an die dsai gesendet werden darf. Dies wird nur manchmal in Anspruch genommen. Nach der Frühstückspause sprach Dr. Tanja Bittner noch über die Knochenmarkstransplantation.

*Leipzig, 29.01.2016*

**Schulveranstaltung für Gymnasien**

In Zusammenarbeit mit dem Klinikum St. Georg gGmbH wurde auch in diesem Jahr wieder eine Schulveranstaltung im Leipziger Kubus organisiert. Dazu wurden, wie schon in den vergangenen Jahren, neben Gymnasiasten und deren Biologielehrern auch Schülerinnen und Schüler der Medizinischen Berufsfachschule mit der Fachrichtung Kinderkrankenpflege und Hebammen eingeladen. Nach der Begrüßung durch Christoph Mählmann, Sohn der Leiterin der Regionalgruppe Leipzig, Annett Mählmann, klärten Dr. Stephan Borte und Dr. Maria Faßhauer anschaulich über die Funktion sowie die Störungen des Immunsystems auf. Christoph erzählte seine eigene Lebens- und Krankengeschichte mit angeborenem Immundefekt, welche die anwesenden Schüler und Lehrer mit Spannung und Mitgefühl verfolgten. Nach einer kurzen Pause referierte



der Chefarzt des Fachbereiches Pädiatrische Rheumatologie, Immunologie und Infektiologie des Klinikums St. Georg, Prof. Michael Borte, zum Thema „Welche Impfungen schlagen wir jedem Jugendlichen vor?“. Zum Abschluss der gelungenen und ausgebuchten Veranstaltung stellten sich die Referenten noch für Fragen zur Verfügung.

**octapharma®**

For the safe and optimal use of human proteins

## Therapie mit Immunglobulinen

**Gesundheit wiederherstellen  
und erhalten**

**Lebensqualität verbessern**

**Octapharma ist auf die Entwicklung und  
Herstellung von Präparaten aus menschlichem  
Plasma spezialisiert.**

Einer unserer Schwerpunkte ist die Herstellung hochreiner  
Immunglobulinpräparate zur Therapie des angeborenen oder  
erworbenen Antikörpermangels.

Innovationen und der Einsatz neuester Technologien  
fördern die stetige Weiterentwicklung der Produkte in  
ihrer Handhabung, Sicherheit und Wirksamkeit.



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

### *Siegen (NRW), 07.11.2015 Patiententreffen der dsai RGL Lahn/Sieg*

Am Samstag, 07.11.2015 fand das 12. Patiententreffen der Regionalgruppe Lahn/Sieg in der Siegerlandhalle in Siegen statt.

Herr Dr. med. Karsten Franke zog auch in diesem Jahr wieder viele Angehörige, Interessierte und Betroffene mit seiner hohen Kompetenz nach Siegen. In diesem Jahr waren es 296 Menschen, die an diesem Tag nicht fehlen wollten und zum Teil von weither angereist kamen, um den interessanten wissenschaftlichen Referaten an diesem Tag folgen zu können.

An dieser Stelle einmal ein großes Lob und Dankeschön an Herrn Dr.med Karsten Franke für die besondere Betreuung seiner Patienten. Er ist eine unglaubliche Bereicherung für die dsai- Gemeinde und alle Betroffenen. In der heutigen Zeit und Gesellschaft ist es leider nicht selbstverständlich, dass man den Patienten zuhört, sich Zeit nimmt und mit solch hoher Kompetenz und Herzlichkeit zur Seite steht.

Zu Beginn begrüßten Herr Heinz Beecht, Regionalgruppenleiter Lahn/Sieg und Dr. med. Karsten Franke, Leiter der Immundefektambulanz St. Marienkrankenhaus in Siegen, die Teilnehmer und führten durch das Programm. Auch in diesem Jahr gab es wieder Basisinformationen in Form von Referaten und interessante wissenschaftliche Vorträge mit Power Point Präsentation durch hochrangige Ärzte.



Der erste Vortrag um 10.45 Uhr von Professor Dr. Bodo Grimbacher, Wissenschaftlicher Direktor, Centrum für chronische Immundefizienz (CCI) Universitätsklinikum Freiburg, behandelte das Thema Genetik und Autoimmunität bei Immundefekten.

Ausreichend Zeit hatte man zum Erfahrungsaustausch beim gemeinsamen Mittagessen, welcher den Patienten sehr wichtig ist. Hier sah man bekannte, vertraute Gesichter oder lernte sich kennen. Es herrschte eine große Offenheit. Man kam sehr schnell ins Gespräch, somit war man nicht alleine mit seinen Sorgen und Fragen.

Am Nachmittag referierte dann Herr Dr. med. Karsten Franke über vier immunologische Fälle: Beispiele für Sekundärschäden bei Immundefekten und Strategien zur Vermeidung.

Bei Kaffee und Kuchen klang der informative und gelungene Tag in der Siegerlandhalle aus. Der dsai-Infostand war an diesem Tag gut besucht worden und somit konnten viele Informationen weitergegeben werden dank der unterstützenden Helfer.

Wir danken der Firma CSL Behring für die Unterstützung der Veranstaltung und freuen uns schon auf das Patiententreffen im nächsten Jahr.

*Silke Unbehauen und Sandra Jung, dsai-Mitglieder*



# 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)







## Heidelberg, 14.11.2015 13. Selbsthilfetag

Nachdem wir schon am Abend vorher unseren Stand aufgebaut hatten, war es um 11 Uhr am 14. November wieder so weit: Der 13. Selbsthilfetag – diesmal zusammen mit dem Weltdiabetestag 2015 – wurde feierlich eröffnet, wie schon vor 3 Jahren im „Sciencetower“ der SRH Heidelberg-Wieblingen. Das Publikum wurde im großen Hörsaal von Herrn Dr. Eckehart Würzner, Oberbürgermeister der Stadt Heidelberg und Schirmherr des Selbsthilfetages, auf die Veranstaltung eingestimmt. Herr PD Dr. med. Erhard Siegel, Ärztlicher Direktor des St. Josefs-Krankenhauses Heidelberg und Präsident der Deutschen Diabetes Gesellschaft DDG, freute sich über die gelungene Zusammenarbeit mit dem Heidelberger Selbsthilfebüro.

Frau Dr. Monika Fierling überbrachte die guten Wünsche des Sozialministeriums BW zum guten Verlauf dieser Veranstaltung. Frau Handlos als Geschäftsführerin des Heidelberger Selbsthilfebüros bedankte sich bei allen Beteiligten, die zum Zustandekommen und Gelingen des Selbsthilfetages beigetragen haben. Erwähnt werden muss noch die muntere Moderation von Frau Frauke Kühnl vom Rhein-Neckar-Fernsehen. Sehr tatkräftig wurde sie unterstützt von zwei erstmalig eingesetzten Gebärdensprachdolmetscherinnen. Die kulturelle Umrahmung übernahm sehr beschwingt der neugegründete Beschwerdechor unter Leitung von Herrn Bernhard Bentgens. Der Sketch „Gesundheitswesen 2025“ vorgetragen von Herrn Querbach und Frau Schulz, beide Sprecher der Regionalen Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen Heidelberg/ Rhein-Neckar-Kreis (RAG), sorgte für nachdenkliche Stimmung.

An den 60 Ständen herrschte schon reges Treiben. Bei den 15 angebotenen Vorträgen hatte man die Qual der Wahl. Auch der zweimal vorgeführte Film „Das kranke Herz“ fand sein Publikum. Sehenswert war auch die Ausstellung „Ganze Kerle“, die große Fotos von Männern nach Krebs zeigte. Die Veranstaltung wurde neben der Kooperation mit der SRH Hochschule auch von der „Glücksspirale“ unterstützt.

Auch unser Info-Stand in der Eingangshalle wurde von Interessierten gut besucht. Bei unseren Gesprächen konnten wir diesmal auf die neu eingerichtete Immundefektambulanz in Mannheim verweisen. Trotzdem konnte Frau Pachner und mein Mann an je einem Vortrag teilnehmen und kamen mit neuen Erkenntnissen zurück. Um 16.00 Uhr haben wir dann unser ziemlich geschrumpftes Infomaterial zufrieden wieder eingepackt. Frau Pachner und mein Mann haben sich ein dickes Lob für ihre Unterstützung verdient.

Bedanken möchte ich mich auch bei Frau Handlos mit ihrem Team, die mit ihrem unermüdlichen Einsatz die immense Vorbereitung und die Durchführung der Veranstaltung so engagiert gemeistert haben.

*Siegrid Keienburg, Leiterin der Regionalgruppe Heidelberg*



*Dresden, 03.03.2016*

*MdB Maria Michalk zu Besuch im Haema-Blutspendezentrum in Dresden*

Um auf die Wichtigkeit von Blutspenden aufmerksam zu machen, veranstalten Plasmazentren immer wieder mal Veranstaltungen in ganz Deutschland. Oft werden dazu auch Politiker eingeladen, um diesem wichtigen Thema Nachdruck zu verleihen.

Am 3. März 2016 besuchte die Bundestagsabgeordnete Maria Michalk das Haema-Blutspendezentrum am Fetscherplatz in Dresden, um sich über Notwendigkeit und Vorgehensweise der Blut- und Blutplasmaspenden aufklären zu lassen. Sie zeigte sich sehr interessiert und verstand die Problematik der dringend benötigten Plasmaspenden auf Anhieb. Stellvertretend für Betroffene war dsai-Mitglied und CVID-Patientin Stefanie Seidel vor Ort. Vielen Dank dafür! Der Chef von PPTA Deutschland, Herr Sándor von Tóth, war auch anwesend und informierte sich ebenso über den Ablauf von Blut- und Plasmaspenden.

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)

## Bundesweit über 30 Aufklärungsveranstaltungen über die ACHSE gemeldet

*28.02.2016 – Auf europäischer Ebene hat es begonnen, inzwischen beteiligen sich weltweit 85 Länder am Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, der in diesem Jahr zum 9. Mal ausgerufen wird – am seltenen 29. Februar. Ziel dieses Tages ist es, die Öffentlichkeit mit Aktionen und Veranstaltungen über seltene Krankheiten zu informieren und Betroffenen eine weltweit hörbare Stimme zu geben. Zusammenfassend ein paar Aktivitäten der dsai:*

### Ärztfortbildungen der dsai mit Patiententreffen

Die dsai beteiligte sich selbstverständlich aktiv an diesem wichtigen Tag und klärte in fünf deutschen Städten Ärzte, Plasmaspender und Interessierte über das seltene Krankheitsbild der „angeborenen Immundefekte“ auf. Ein paar aktuelle Zahlen an der Stelle: Europaweit sind mehr als 6.000 dieser Krankheiten bekannt, in Deutschland sind rund 4 Millionen Menschen davon betroffen. Expertenschätzungen zufolge leiden alleine in Deutschland rund 100.000 Menschen an einem angeborenen Immundefekt, bisher sind allerdings erst 3.500 diagnostiziert.

Die dsai organisierte Ärztfortbildungen rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen in Ulm, Berlin, Dresden und Kiel, um vor allem Ärzte noch mehr zu sensibilisieren.

### Patienten treffen auf Spender im Plasmazentrum Köln

Im Kölner Plasmazentrum der Plasma Service Europe GmbH haben betroffene dsai-Mitglieder Plasma-Spender getroffen und ihnen für ihren Einsatz gedankt. Sie stellten die Arbeit und Ziele der dsai vor. Eine Fotoausstellung „Stimmen von Plasmaempfängern“ stellte Menschen vor, die dank Plasmaspendern mit ihrer Erkrankung ein

weitgehend normales Leben führen können. Zudem wurde ein Film über die Plasmapherese gezeigt und Spender, die mehr als 100 Mal Plasma gespendet hatten, wurden geehrt. Der Kölner Stadtanzeiger hat darüber berichtet. Zum Plasmatag in Köln folgt noch ein ausführlicher Bericht von dsai-Mitglied Lutz Kurnoth auf der nächsten Seite.

### 3. Tag der Seltenen Erkrankungen in München

Die dsai beteiligte sich auch am 3. bayernweiten Tag der Seltenen Erkrankungen am 5. März in den Räumen der KVB-Landesgeschäftsstelle mit einem Informationsstand, an dem sich Betroffene und Interessierte mit der Bundesvorsitzenden und Gründerin der dsai, sowie Andrea Neuner und Manuela Mödl von der Geschäftsstelle austauschen konnten. Dieser bayernweite Tag der Seltenen findet alle zwei Jahre statt und bietet Ärzten, Apothekern, Psychotherapeuten sowie Betroffenen und Selbsthilfegruppen mehrere Gesprächsrunden und Workshops an, die verschiedene Aspekte seltener Erkrankungen beleuchten.



### Fernseh-Beitrag zum Tag der Seltenen Erkrankungen auf RTL Hessen

RTL Hessen brachte am 29.02. einen Bericht über Seltene Erkrankungen und interviewte dazu ein dsai-Mitglied in

Wiesbaden. Sie konnte auf das Schattendasein Betroffener und auf die Wichtigkeit einer frühen Diagnose hinweisen und lobte die dsai für ihre wertvolle Arbeit – insgesamt ein sehr gelungener Beitrag.

### *Fernseh-Beitrag im SWR aus dem Uni-Klinikum Mannheim*

Die „Landesschau Baden-Württemberg“ brachte erfreulicherweise ebenfalls einen Beitrag zum Tag der Seltenen Erkrankungen. Auch hier wurde ein dsai-Mitglied zu Krankheitsbild und Therapieform befragt. Siegrid Keienburg erzählte von der hinter ihr liegenden Ärzteodyssee, von der Wichtigkeit, an den richtigen Arzt zu kommen und lobte hier explizit das Zentrum für Seltene Erkrankungen am UMM rund um das Team von Prof. Bernhard Krämer.



### *Berichterstattung in der Ärztezeitung*

Am 22.02. erschien auch anlässlich des Tages der Seltenen Erkrankungen ein guter Bericht in der Ärztezeitung, in dem auf die dsai und die Ärztliche Fortbildung der dsai in Dresden hingewiesen wurde.

## *Tag der seltenen Erkrankungen in Köln*

„*Erhebt Eure Stimme – gemeinsam für die Seltenen*“ – so lautet das Motto des Tages der Seltenen Erkrankungen. Am 29. Februar jährt sich der Tag bereits zum neunten Mal. In diesem Jahr haben wir, Vertreterin/Vertreter der Patientenorganisation dsai e.V, Frau Kerstin Kugel und Lutz Kurnoth im Zentrum Plasma Service Europe GmbH, am Hohenstaufenring 62, 50674 Köln, zum zweiten Mal eine Veranstaltung zum Tag der seltenen Krankheiten, mit einem Info-Stand und einem Vortrag ausgerichtet.

Wir konnten die Plasmaspender und weitere Interessenten darüber aufklären, an welchen seltenen Erkrankungen die Betroffenen der dsai leiden und wie wichtig die Plasmaspende für die Herstellung von Immunglobulinen ist. Das Plasma beträgt 8% des Blutes, davon sind 16% Immunglobuline; also ist hier eine hohe Anzahl von Spendern erforderlich, um regelmäßig Immunglobuline herstellen zu können. Die Wichtigkeit der Plasmaspende wurde hier absolut in den Mittelpunkt gerückt.

Wir wurden an unserem Stand oft nach einem Betroffenen gefragt und Lutz Kurnoth (CVID) erzählte seine „Leidensgeschichte“, die bei den Spendern auf großes

Interesse stieß, nachvollziehbar war und der Plasmaspende ein Gesicht gab.

Frau Kerstin Kugel (Vortrag) konnte weiter anschaulich von ihrem Sohn Arne (Agammaglobulinämie) erzählen. Sie stellte noch einmal die Wichtigkeit der Plasmaspende dar und dass durch diese die Lebensqualität aller Betroffenen, erheblich gesteigert wird.



Das Plasmazentrum, vertreten durch Frau Lipps, stellte uns die Plattform zur Verfügung, dass wir unsere Patientenvertretung dsai und den Tag der seltenen Erkrankungen dort begehen konnten. Vielen Dank an dieser Stelle.

Der Kölner Stadtanzeiger brachte die „Krankheitsgeschichte“ von Herrn Kurnoth und einem Plasmaspender in einem Artikel am 29.02.2016 und erreichte damit tausende von Menschen (Aufklärung) – toll.

*Lutz Kurnoth und Kerstin Kugel*





## *10. Galanacht der Stars: Benefiz-Abend brachte 17.500 Euro an Spenden*

*Die Galanacht im Sarrasani Trocadero Dinner-Variététheater ist inzwischen eine feste Größe während der Spielzeiten in Dresden. Bereits zum zehnten Mal wurde mit Hilfe von prominenten Darstellern und Zuschauern eine stattliche Summe zugunsten der dsai gesammelt.*

Dresden, 14. Januar 2016 – Durch den Abend führten die Moderatorin Victoria Hermann und Variétéchef und dsai-Schirmherr André Sarrasani. Als prominente Gäste mischten sich unter anderem Eduard „Ede“ Geyer, Werner Schulze-Erdel, Radost Bokel, Mirko Reeh, Jan Sosniok und Gina-Lisa Lohfink unter das Publikum. Die Besucher staunten nicht schlecht über die von den Artisten und Künstlern dargebotenen Aufführungen.

Selbstverständlich war auch die Bundesvorsitzende und Gründerin der dsai, Gabriele Gründl, vor Ort und genoss den Abend, ebenso sichtlich begeistert von den teils waghalsigen Darbietungen, von all den netten Menschen und zeigte sich berührt und dankbar über die gesammelten Spenden.





# selten\*



\* Seltene Erkrankungen brauchen besonderes Engagement. Denn jeder Einzelne ist wichtig.

Unser Anspruch ist es, das Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankungen durch intensive Forschungs- und Versorgungsaktivitäten zu verbessern.  
**Informieren Sie sich zu Seltenen Erkrankungen auf [sigma-tau.de](https://sigma-tau.de)**

 **sigma-tau**



*Einkaufen und Gutes tun über gooding.de*  
Wie immer im Internet einkaufen und automatisch Gutes für Ihren Lieblingsverein tun!

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

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

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

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

[www.gooding.de/toolbar](http://www.gooding.de/toolbar)

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

**(IM)PULSGEBER**



**vfa patientenportal**  
Eine Initiative der forschenden Pharma-Unternehmen



Die Patientenreise beginnt im größten Wartezimmer der Welt – dem Internet:  
[www.vfa-patientenportal.de](http://www.vfa-patientenportal.de)

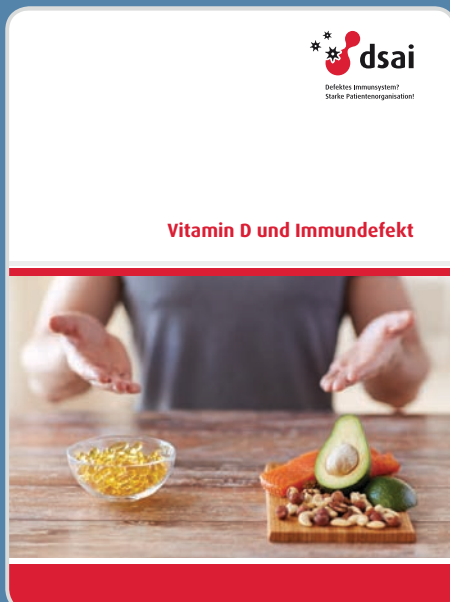
Ein Internetportal rund um Patientinnen und Patienten und ihre Versorgung.

# Neue Broschüren



## *Kinderwunsch und Schwangerschaft bei primären Immundefekten*

Eine Informationsbroschüre für werdende Eltern mit PID und Paare, die sich Kinder wünschen. Dr. Eva-Christina Scharbatke vom Uni-Klinikum Würzburg beleuchtet die medizinischen Aspekte und ein dsai-Mitglied (dreifache Mutter) erzählt uns ihre Erfahrungen.



## *Vitamin D und Immundefekt*

Eine Informationsbroschüre über die Wichtigkeit des Vitamin D bei primärem Immundefekt. Dr. Karsten Franke vom St. Marien Krankenhaus in Siegen klärt uns dazu auf.

# Neues von den dsai-Schirmherren

TV-Koch Mirko Reeh ist neuer Botschafter der dsai



Mirko Reeh

Seinen ersten glühenden Fan in der dsai hat er schon: TV-Koch Mirko Reeh, neuer Botschafter der Patientenorganisation für angeborene Immundefekte, machte aus dem achtjährigen Joaquin für ein paar Stunden einen begeisterten Hilfskoch. Joaquin, der an einem variablen Immundefekt (CVID) leidet, durfte beim Sonntagsbrunch im Kempinski Hotel Frankfurt gemeinsam mit Reeh den Kochlöffel schwingen.

Reeh gab damit seinen Einstand als Schirmherr der dsai, eine Funktion, die er jetzt mit Schauspielerin Michaela Schaffrath und Variété-Chef André Sarrasani gemeinsam hat.

„Es ist mir ein großes Anliegen, Patienten mit einem angeborenen Immundefekt und ihren Angehörigen eine Stimme zu geben“, erklärt Mirko Reeh seine Motivation, Botschafter der dsai zu werden. „Die geschätzte Dunkelziffer von rund 100.000 Betroffenen ist in einem Land wie Deutschland nicht hinnehmbar und muss erheblich reduziert werden. Ich freue mich sehr darauf, in Zukunft weitere Aufgaben für die dsai übernehmen zu dürfen und mit meiner Bekanntheit dazu beitragen zu können, die Krankheit mehr ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken.“

Reeh hat sich bereits mehrfach auf der Galanacht der Stars engagiert, einer großen Benefizveranstaltung des Sarrasani Trocadero Dinner-Variétheaters in Dresden, bei dem Prominente Spenden für die dsai sammeln.



Joaquin Rachor beim Kinderkochen mit Mirco Reeh

„Die dsai ist in meinen Augen eine unverzichtbare Anlaufstelle, um den Betroffenen zu helfen und ihnen das Leben zu erleichtern. Ich bin stolz, die Organisation bei ihrer Arbeit unterstützen zu dürfen und freue mich, gerade jetzt, im 25. Jahr ihres Bestehens, mein Engagement zu erweitern.“

## Michaela Schaffrath im Radio und TV

Michaela Schaffrath



Am Dienstag, 26. April um 19.00 Uhr kommen Gabriele Gründl und Michaela Schaffrath im Radio auf BAYERN 3 in der Sendung „Mensch, Otto“/„Mensch, Theile!“

Moderatoren: Thorsten Otto und Brigitte Theile



Michaela Schaffrath ist außerdem am Freitag, den 22.04.2016 um 21.00 Uhr im WDR in der Fernsehserie „Mit Bock durchs Land“ zu sehen.

Gemeinsam mit Moderator Thorsten Schorn als Hilfsschäfer wird sie mit 900 Schafen und Ziegen durch das Sauerland geschickt.“

## Verstärkung in Kassel gesucht!

Dringend wird immer noch ein Mitglied gesucht, das für die dsai in KASSEL bei der jährlichen Ärztefortbildung vor Ort sein könnte. Es sollte lediglich die Begrüßung/Anmeldung der Teilnehmer vorgenommen und der Infostand während der Veranstaltung betreut werden.

Sie würden die dsai damit sehr unterstützen, da es von der Geschäftsstelle aus einfach fahrtechnisch und finanziell sehr aufwändig wäre, einen Mitarbeiter dorthin zu senden.

Gerne dürfen zusätzlich natürlich auch neue Regionalgruppen an anderen Orten gegründet werden.

**Wir freuen uns über jede Unterstützung!**



# Die Regionalgruppenleiter stellen sich vor – Teil 3

## Steckbrief Dr. Gerd Klock Regionalgruppenleiter Rhein-Main

Gerd Klock



**Geburtstag:** 3. März 1955

**Wohnort:** Dieburg/Hessen

**Augenfarbe:** grün

**Größe:** 175 cm

**Familienstand:** verheiratet mit meiner Frau Karin

**Beruf:** Biochemiker

**Mein besonderes Kennzeichen:** Ich bin Ansprechpartner der dsai im Rhein-Main-Gebiet und halte Kontakt zu Zentren im Raum Frankfurt

**Hobbies und Interessen:** Natur, speziell Vogelkunde

**Freizeit und Unterhaltung:** TV-Krimis, politische Satire

**Wie ich zur dsai kam:**

Durch einen Kinderarzt (Dr. Dr. Richard Linde), den ich nach Jahren wieder traf. Da es um eine Immundefekt-Diagnose ging, kamen wir schnell auf die dsai zu sprechen, und ich wurde Mitglied und Regionalgruppenleiter.

**Mein Engagement:**

konzentriert sich auf Patiententreffen und Ärztefortbildungen. Durch meine berufliche Tätigkeit in den letzten 25 Jahren haben mich viele medizinische Fragen beschäftigt, so auch – immer intensiver – das Immunsystem. Dadurch ergab sich öfters die Möglichkeit, einen kleinen Artikel oder einen kurzen Vortrag zu medizinischen Themen vorzubereiten, die auch die dsai-Mitglieder interessiert haben.

Das Zusammenspiel der infektiösen Erreger und des sehr komplizierten Immunsystems fasziniert mich nach wie vor, und ich hoffe, dabei auch ein Vermittler der Zusammenhänge für die Patienten sein zu können.

Der große Einsatz von Gabriele Gründl und ihren Mitstreitern geht ja bis in die Gesundheitspolitik hinein – mit einigem Erfolg! Auch dieses Thema interessiert mich, und es wäre wichtig, dass bereits sich abzeichnende negative Entwicklungen früher erkannt und die zukunftsweisenden Entscheidungen getroffen werden.

**Vision:**

Dass sich das Gesundheitssystem zum Vorteil der Patienten weiter entwickelt, vor allem mit besseren Diagnosen.

*Steckbrief PD Dr. Ulrike Stamm  
Regionalgruppenleiterin Berlin*



*Ulrike Stamm*

**E-Mail:** [ulrike.stamm@dsai.de](mailto:ulrike.stamm@dsai.de)

**Telefon:** 030 / 851 5558

Ich lebe seit dreißig Jahren in Berlin und unterrichte an verschiedenen Universitäten deutsche Literatur, seit einem Jahr u. a. in Olomouc in Tschechien, wo ich mehrmals im Jahr sehr gerne hinfahre.

Vor sechs Jahren habe ich die Diagnose CVID erhalten, nachdem bei mir nur drei Monate zuvor Diabetes diagnostiziert worden war. Ich hatte in den Jahren davor zwar viele Infekte gehabt, aber nur ein Winter war richtig schlimm, als meine Tochter noch sehr klein war. Das habe ich damals auf die Anstrengung mit kleinem Kind geschoben. Insofern war die Diagnose für mich ein ziemlicher Schock und das alles klang und wirkte sehr bedrohlich.

Daher war ich sehr froh, als ich dann bei der dsai viele Informationen bekam und auch im Forum einiges erfahren konnte.

Inzwischen habe ich mich mit dem Immundefekt ganz gut arrangiert – der Diabetes beschäftigt mich jedenfalls mehr und ist auch schwieriger einzustellen. Mit der subkutanen Aufnahme von Immunglobulinen fühle ich mich gut gesichert; allerdings habe ich in diesem Winter wieder gemerkt, dass Stress gleichwohl ein Faktor ist, der zu vermehrten und heftigeren Infekten führt. Seitdem ein bevorstehender kleiner Eingriff wegen einer anderen Sache vorbei ist, sind auch die Erkältungen vorbei.

## Steckbrief Siegrid Keienburg Regionalgruppenleiterin Mannheim-Heidelberg

**Geburtstag:** 12. Januar 1944

**Geburtsort:** kriegsbedingt Bad Salzungen/ Thüringen,  
aufgewachsen in Wuppertal

**Wohnort seit 1992:** Leimen bei Heidelberg

**Haarfarbe:** zunehmend silbern

**Augenfarbe:** blau/grün

**Größe:** 160 cm

**Familie:** mein Mann Ralf-Richard seit 47 Jahren, unser Sohn Dirk (44 J.)

**Lieblingstier:** Hauskatze, aus dem Katzenhimmel grüßen Krümel und Bonnie.

**Berufe:** vor dem Ruhestand Krankenschwester, dann Fachlehrerin

**Hobbies:** Lesen, Theater, Konzerte, Kleinkunst, Museen, Radfahren, Gesundheits-  
sport, Spazierengehen (früher Wandern), Reisen (Radius eingeschränkt), Natur-  
und wissenschaftliche Sendungen im Fernsehen, Kochen und Backen

**Lieblingsmusik:** spanische Gitarrenklänge

**andere Vereine:** GEW, Grüne (aktiv in der Kommunalpolitik), Verein für Gesund-  
heitssport, davor auch Greenpeace-Mitglied im Team 50+ und Mitglied in einem  
Verein gegen Dieselmog.

**Meine Lebensretter:** Plasmaspender

### Prägende Lebensumstände:

Die Mangelsituation in der Nachkriegszeit und die schwierigen Wohnverhältnisse im stark zerstörten Wuppertal haben meiner Gesundheit nicht gut getan. Erst mit dem Umzug in eine Neubauwohnung stabilisierte sich mein Gesundheitszustand, aber häufige Nebenhöhlen-Entzündungen und heftige Bronchial-Infekte haben mich seitdem immer wieder zurückgeworfen. Möglich ist, dass dazu außer einer Veranlagung auch meine Tätigkeit als Krankenschwester und als Fachlehrerin an einer Schule für mehrfach behinderte Kinder beigetragen haben.

Seit 1980 wohnen wir in der Nähe von Heidelberg. Und dort hat Dr. Manke an der Thorax-Klinik im Mai 1991 endlich die richtige Diagnose gestellt. Es folgte die wiederkehrende i.v.-Behandlung mit Immunglobulinen im Abstand von 3 Wochen. Seit 2002 bin ich begeistertes dsai-Mitglied, ausgelöst durch deren beharrlichen Einsatz für die subcutane Therapie-Form und beeindruckt durch die Kompetenz und Energie, mit der sich Gabriele Gründl um ihren Sohn und uns alle gekümmert hat. Nachdem mich die Beratung an der Dr. von Hauner'schen Kinderklinik vollends überzeugt hat, habe ich erreichen können, dass ich Ende 2004 auf die subcutane Therapieform umgestellt wurde, als erste Patientin an der Thorax-Klinik und als erster Fall dieser Art für den Homecare-Service in Mannheim. Auf das erste Präparat habe ich allergisch reagiert, hatte aber dann mit dem zweiten Präparat mehr Glück. Die Infusionspumpe habe ich am 13. Juni 2015 an die Homecare-Firma zurückgegeben, denn seitdem spritze ich mir das Immunglobulin selbst. Seit dieser Umstellung auf die „Rapid Push“-Behandlungsform, über die ich bereits im letzten dsai-Newsletter berichtet habe, fühle ich mich nochmals freier – bei anhaltend zufriedenstellendem Gesundheitszustand.



### Mein Engagement für die dsai:

Seit 2007 mache ich als Regionalgruppenleiterin auf die dsai aufmerksam, helfe Ratsuchenden weiter und setze mich dafür ein, dass Betroffene auch in unserer Region ärztlichen/klinischen Rat und Betreuung finden.

Leider hat die anfangs gute Unterstützungsbereitschaft der Thorax-Klinik Heidelberg nur bis 2009 angehalten. Mich hat das dazu veranlasst, als Teil meiner Öffentlichkeitsarbeit für die dsai ab 2010 an den Treffen und an den Selbsthilfetagen teilzunehmen, die der Gesundheitstreffpunkt Mannheim in Kooperation mit dem Selbsthilfebüro Heidelberg durchführt.

Absolutes Highlight in 2011 war das Benefiz-Golfturnier, das die dsai gemeinsam mit der Firma Medipro im Golfclub Mannheim/Viernheim ausgerichtet hat. 12.000 € hat dieses gesellschaftliche Ereignis, das auch in den Medien breites Echo fand, für die dsai ergeben.

Meine Briefkontakte mit dem Sozialministerium in Stuttgart im Rahmen des Gesundheitsdialogs des Ministeriums waren Teil meiner Bemühungen, dass zusätzlich zum fernen Freiburg auch in unserer Region eine Anlaufstelle für Betroffene geschaffen wird. Inzwischen gibt es in Baden-Württemberg 5 Zentren für seltene Erkrankungen, allerdings jedes davon mit anderen Schwerpunkten.

Als zweites Zentrum in meiner Region wurde am 29. April 2014 das Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE) an der Universitätsklinik Mannheim (UMM) eröffnet, das kürzlich wieder als selbsthilfefreundliches Krankenhaus ausgezeichnet wurde und eng mit dem Gesundheitstreffpunkt Mannheim zusammenarbeitet. Es war eine bewegende Veranstaltung, mit einer Lesung und eindringlichen Exponaten von Betroffenen. Ich habe an diesem Tag den Kontakt zu Herrn Prof. Krämer aufgenommen und erreicht, dass am dortigen Zentrum auch für erwachsene PID-Patienten gesorgt werden wird. Meine Umstellung auf die „Rapid-Push“-Behandlungsform ist mit seiner Assistenz erfolgt. Ich bin seitdem dort in Behandlung und habe gerne das Angebot angenommen, mit Interviews in der Presse, im Hörfunk und im Regionalfernsehen zum Tag der seltenen Erkrankungen 2016 anderen Mut zu machen und auf die dsai hinzuweisen.

### Meine Wünsche und Hoffnungen:

- \* verlässliches Neugeborenen-Screening, das auch Immundefekte einschließt
- \* Behandlungsplätze für erwachsene Immundefekt-Patienten mit möglichst interdisziplinärer Ausrichtung
- \* Fertigspritzen für die „Rapid-Push“-Behandlungsform

Neben der Stammzelltherapie weckt auch die Gentherapie – neuerdings auch mit der Genschere – für Erwachsene Hoffnung auf Heilung. Offensichtlich gibt es aber noch viel Forschungsbedarf.

## Steckbrief Julia Binder Die neue Regionalgruppenleiterin für Freiburg.

**E-Mail-Adresse:** julia.binder@dsai.de  
**Telefonnummer:** 0176 728 481 61  
(könnte sich mal ändern, schreibt mir eine Mail)  
**Geburtstag:** 13. März 1988  
**Sternzeichen:** Fische  
**Mein Wohnort:** Eschbronn im Kreis Rottweil  
**Haarfarbe:** (meistens) blond  
**Größe, Augenfarbe:** 167 cm, grün-braun

**Familienstand:** seit 2,5 Jahren in einer glücklichen Beziehung mit Freund Torsten  
**Meine Familie:** ist die beste der Welt: meine Eltern Erwin und Getrud, meine Schwester Eva und ihr Mann Alex, die seit 4 Monaten zu dritt sind mit klein Juri, meinem Patenkind  
**Mein Beruf:** seit Ende Februar mein Masterstudium in Sales & Service Engineering beendet und seit Anfang März im strategischen Einkauf tätig.

**Mein besonderes Kennzeichen:** Ich werde Ansprechpartnerin für den Raum Freiburg

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

**Mein Hobby:** Pferde mit allem Drum und Dran, ich bin seit meiner Kindheit begeisterte und aktive Turnierreiterin. Meine absolute Leidenschaft gilt dem Vielseitigkeitssport. Ansonsten genieße ich so oft es geht das Leben, insbesondere die kleinen Dinge des Lebens, ein Sonnenstrahl im Frühling, die ersten Blumen...einfach wunderbar

**Mein Traumjob:** Messen- und Eventmanagement, Umgang mit verschiedenen Menschen und Zeit für die schönen Dinge des Lebens

**Mein Lebensmotto:** Glaube an Wunder, Liebe und Glück! Schau nach vorn und nicht zurück!

**Meine Lieblingsgetränke:** Saftchorle, Cocktails, kühles, süßes Radler, kühle Coke

**Mein Lieblingsfilm:** Sonntags Tatort; Jappeloup, Klatsch und Tratsch

**Ich bin Fan von:** Pferden und Reiten, Menschen, die etwas bewegen

**Ich kam zur dsai:** als ich mit 14 Jahren von Tübingen nach Freiburg weitervermittelt wurde. Mit 12 Jahren kam ich zuerst mit Verdacht auf Krebs nach Tübingen, wo nach ca. einem Vierteljahr ein variabler Immundefekt (CVID) festgestellt wurde.

Von Tübingen wurde ich nach Freiburg weitervermittelt und dort lernte meine Mutter die Gründerin und Bundesvorsitzende der dsai, Gabriele Gründl, kennen.

**Ich engagiere mich für die dsai,** weil ich von der bisher geleisteten Arbeit der dsai sehr begeistert bin. Hier wird etwas bewegt. Den Menschen wird geholfen mit ihrer Krankheit umzugehen und zu leben.

Da meine Mutter bis dato immer mehr wusste als ich, hat mich nun nach langer Zeit der Ehrgeiz gepackt, selbst etwas in die Hand zu nehmen, mehr zu erfahren und mir noch mehr Wissen anzueignen, um mit anderen diesen Weg zu gehen und ihn besser zu meistern.

Ebenso steht die Aufklärung aller Betroffenen und auch betreuenden Ärzte im Fokus: „Tue Gutes und rede darüber“.





### Mein Engagement:

Da ich jetzt erst als Regionalgruppenleiterin für Freiburg ganz neu dazugekommen bin, kann ich das noch nicht so genau im Detail sagen.

Ich freue mich auf die kommenden Aufgaben und hoffe, dass ich die Fort- und Weiterbildungen in und um Freiburg tatkräftig unterstützen kann.

### Meine Wünsche:

Weitere Stärkung der dsai als Organisation und weitere Aufklärung der Ärzte und Patienten durch Mitglieder, Ehrenamtliche und Sponsoren. Dass Immundefekte schneller wahrgenommen, erkannt und die Patienten ernst genommen werden. Mein Dank gilt dem ganzen Team von Gaby Gründl in Schnaitsee sowie allen Mitstreitern, die alle sehr engagiert sind.



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

# Termine

---

## April 2016

- 16.04.2016 Kassel – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 16.04.2016 Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 23.04.2016 München – Ärztliche Fortbildung, JHV und 25-Jahr-Feier dsai

## Juli 2016

- 16.07.2016 Würzburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

## September 2016

- 09.–11.09.2016 Obing – Erwachsenen-Wochenende Chiemgau
- 21.–24.09.2016 Barcelona – ESID-Kongress

## November 2016

- 05.11.2016 Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 05.11.2016 Münster – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 12.11.2016 Mainz – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 18.11.2016 München – Schulveranstaltung
- 19.11.2016 Stuttgart – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 26.11.2016 Regensburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

## Folgende Veranstaltungen sind in Planung:

- 03.–05.06.2016 Frankfurt – Jugendlichen-Wochenende
- 10.–12.06.2016 Essen/Ruhrgebiet – Erwachsenen-Wochenende
- 09.–11.09.2016 Waldbröl/Panarbora – Familien-Wochenende
- 16.–18.09.2016 Plauen – Familien-Wochenende

*Sobald wir die Genehmigungen für die Austauschwochenenden erhalten,  
gehen wir in die Feinplanung und senden die Einladungen an die Mitglieder.*

---

# Kontakt

---



von l. n. r.:

Andrea Neuner, Monika Sewald-Wendrich, Manuela Mödl,  
Gabriele Gründl, Birgit Brandl und Gabi Langer

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 Stadtsparkasse Wasserburg am Inn

Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte

IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42

BIC BYLADEM1WSB

Konto 30 135 842

BLZ 711 526 80

---

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

**Düsseldorf:** Kerstin Kugel  
[kerstin.kugel@dsai.de](mailto:kerstin.kugel@dsai.de) \* Tel. 020 53-493133

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

**Freiburg:** Julia Binder  
[julia.binder@dsai.de](mailto:julia.binder@dsai.de) \* Tel. 0176-72848161

**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 4024

**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. 0911-501384

**Ruhrgebiet:** Petra Putzmann (Ansprechpartnerin für Erwachsene)  
[petra.putzmann@dsai.de](mailto:petra.putzmann@dsai.de) \* Tel. 02052 / 928040

**Stuttgart:** Claudia Schill-Huss  
[claudia.schill-huss@dsai.de](mailto:claudia.schill-huss@dsai.de) \* Tel. 0711-728 6772



# 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)