

★ Titelthema:
25 Jahre dsai S. 4

★ Fachbericht:
Lost in Transition S. 10

★ Fachartikel:
Wichtige Therapieentscheidungen
bei Patienten mit CGD S. 16



Vorwort

Gedanken zum Sommer

*Den Sommer genießen
Vögel und Schmetterlinge beobachten
Gezwitscher und Gekreische wahrnehmen
Dösen
Lauen Wind fühlen
Blätter tänzeln sehen
Wolken, die vorbeiziehen
Gedanken und Gefühle zulassen
Aushalten – Geduld – Sein!*

*Können wir Menschen das noch genießen,
ohne ständig in digitale Geräte zu schauen?*

*Ob die nächste Generation mal fragen wird:
Was ist Wetter? Was ist Natur?*

Diese Gedanken lasse ich einfach so stehen ... und leite über zu den Schwerpunktthemen dieser Ausgabe des dsai-Newsletters:

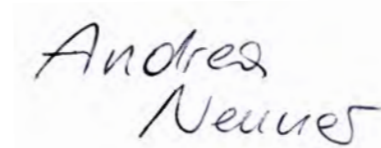
*** 25 Jahre dsai – 25 Jahre Aufklärung über angeborene Immundefekte, S. 4**
Große Jubiläumsfeier in München

*** Lost in Transition, S. 10**
Prof. Dr. Tim Niehues, Direktor Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
am HELIOS KLINIKUM Krefeld

*** Wichtige Therapieentscheidungen bei Patienten mit Septischer
Granulomatose (CGD), S. 16**
PD Dr. Joachim Rösler, Uni-Klinikum Dresden

Außerdem lesen Sie neben einer berührenden Patientengeschichte zum Titelthema über CGD einen Artikel über die Telemedizin in Bayern, über die Neugestaltung der Find-ID Webseite, über die 25-Jahr-Feier sowie über die zahlreichen Info-Veranstaltungen und Patiententreffen der dsai. Sie erfahren Neues von der Schirmherrin Michaela Schaffrath und lernen das neue Führungs-Duo der Regionalgruppe Lahn/Sieg kennen. 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
Internet: www.dsai.de

Gestaltung: www.ultrabold.com

25 Jahre dsai – 25 Jahre Aufklärung über angeborene Immundefekte

GROSSE JUBILÄUMSFEIER IN MÜNCHEN AM 23. APRIL 2016

Unter der Schirmherrschaft der bayerischen Staatsministerin für Gesundheit und Pflege, Melanie Huml, kamen rund 200 geladene Gäste in München im Eden Hotel Wolff zusammen, um gemeinsam mit der Bundesvorsitzenden und Mitgründerin der dsai, Gabriele Gründl, und ihrem Team die Erfolge eines Vierteljahrhunderts zu feiern. Zu den Festrednern und Gratulanten gehörten Hermann Imhof, Patienten- und Pflegebeauftragter der Bayerischen Staatsregierung, sowie Anna

Hanusch, Stadträtin der Stadt München. Gabriele Gründl gab nach der offiziellen Begrüßung und Eröffnung der Feier einen emotionalen, sehr persönlichen Rückblick auf 25 Jahre dsai – von den schwierigen Anfangszeiten, der Motivation, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, über den Rückhalt in der Familie bis hin zu den erreichten Zielen mit der dsai (siehe Rede der Bundesvorsitzenden auf den nächsten Seiten).

Steffen Ball, der stellvertretende Vorsitzende der dsai, begrüßte ebenso herzlich alle Anwesenden, umriss das vergangene Jahr pressetechnisch mit all den Highlights der Öffentlichkeitsarbeit und führte dann durch das Programm. Es folgten Grußworte der Politiker Hermann Imhof und Anna Hanusch. Die langjährigen Schirmherren der dsai, Schauspielerin Michaela Schaffrath und Circus-Chef André Sarrasani waren selbstverständlich auch unter den Ehrengästen und erzählten von ihren Erfahrungen und ihrer Motivation. Schließlich wurde Prof. em. Dr. Bernd H. Belohradsky, ehemaliger Leiter der Abteilung Infektiologie und Immunologie des Dr. von Haunerschen Kinderspitals an der LMU München und ehrenamtlicher Mitarbeiter der dsai das Wort zuteil und er gab einen kurzen, sehr unterhaltsamen Rückblick auf 25 Jahre dsai, erzählte vom Kennenlernen von Gabriele Gründl und ihrem Sohn, dem Zustandekommen der Elterninitiative und über die vielen erreichten kleinen und großen Ziele. Alle Redner gratulierten Gabriele Gründl herzlich zu ihrem Jubiläum und zollten ihr höchsten Respekt für ihre wertvolle Arbeit.

Aus dem medizinischen Blickwinkel beleuchteten Prof. Klaus Warnatz und Prof. Hans-Hartmut Peter, beide vom CCI Freiburg, „25 Jahre PID“ in ihren sehr interessanten Vorträgen – von den ersten Erfahrungen mit dem damals fast unbekanntem Krankheitsbild bis zu den neuesten Forschungsergebnissen und Behandlungsmethoden. Danach wurden Gabriele Gründl diverse Geschenke überreicht, unter anderem ein Wochenende beim „Bergdoktor“ in Ellmau in Tirol und sogar ein eigener dsai-Song wurde kreiert und vorgetragen. Nach der Kaffeepause freuten sich alle auf den Auftritt des Zauberers und Gedankenlesers Thorsten Havener mit seiner großartigen Show. Er lehrte uns einiges über unsere Körpersprache und die eigene Wahrnehmung, machte lustige Spielchen und versuchte uns davon zu überzeugen, dass wir (fast) alles mit unseren Gedanken steuern könnten. Nach dem offiziellen Teil der Feier wurde das Buffet gestürmt und bis spät in die Nacht fröhlich gefeiert und zu guter Musik getanzt. Eine rundum gelungene Jubiläumsfeier ging zu Ende und Gabriele Gründl und ihr Team freuten sich über die sehr gute und ausgelassene Stimmung.



Foto 1: André Sarrasani, Michaela Schaffrath, Franz & Mario Gründl Foto 2: Hermann Imhof, MdL Foto 3: Thorsten Havener Foto 4: André Sarrasani, Michaela Schaffrath & Gabriele Gründl Foto 5: Geschenkübergabe „Bergdoktor“ Foto 6: Anna Hanusch, Stadträtin der Stadt München

Foto 7: Steffen Ball und andere Foto 8: Leipziger Truppe Foto 9: Prof. em. Dr. Bernd H. Belohradsky Foto 10: Prof. Dr. Hans-Hartmut Peter Foto 11: Thorsten Havener und Michaela Schaffrath Foto 12: Glückwunsch von Ipopi

Liebe Gäste, Ehrengäste, Mitglieder und Freunde,

JUBILÄUMSREDE
GABRIELE GRÜNDL

seit Monaten überlege ich mir schon, was ich heute alles sagen möchte. Über die 25jährige Arbeit der dsai sprechen? Nein, das will ich heute nicht vertiefen. Ich habe mir überlegt, Ihnen mal zu berichten, wie alles anfang und was die dsai für mich bedeutet!

Vor über 25 Jahren habe ich durch den Kontakt von Prof. Belohradsky zwei betroffene Familien kennengelernt: Familie Häckl und Familie Huber. Das war damals eine große Bereicherung für mich, mit anderen Eltern über die Erkrankung meines Sohnes, der an einem angeborener Immundefekt litt, sprechen zu können.

Denn als mein Sohn nach langer Krankheitsphase diagnostiziert wurde, waren wir erst einmal hilflos und ratlos. Damals, also vor über 25 Jahren, gab es nicht viele diagnostizierte Patienten in Deutschland.

Das hat uns dazu bewegt, eine Elterninitiative zu gründen. Wir waren zehn Familien, die sich dann regelmäßig getroffen haben.

Ja, so fing es an! Wir waren eine kleine Gruppe und ich danke Frau Häckl und Frau Huber, dass sie mich ins Boot geholt haben. Aus der Elterninitiative wurde dann 1991 der Verein „Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte“! Es war damals keine leichte Zeit - Beruf, Familie und dsai unter einen Hut zu bekommen. Und vor allem hatten wir ja auch betroffene Kinder, um die man sich sorgte. Als ich dann im Jahr 2001 den Vorsitz übernahm, tanzte ich noch ein paar Jahre auf zwei Hochzeiten. Beruf und dsai. Das ging aber nicht gut. Denn mir war klar, dass für die dsai noch mehr getan werden muss!

Deshalb habe ich dann meine berufliche Tätigkeit aufgegeben und mich nur noch der dsai gewidmet.

Was ich bis heute nicht bereue!

Wenn ich so zurück blicke, habe ich sehr viel dazu gelernt und viele interessante Menschen kennengelernt. Egal, aus welchen Bereichen! Ob Ärzte, oder aus der Pharmaindustrie, Presse, Politiker oder Patienten. Um all diese Kontakte herzustellen und zu pflegen, Veranstaltungen zu besuchen, waren auch viele Reisen notwendig. Es gab Zeiten, da war ich zwei bis dreimal die Woche irgendwo in Deutschland unterwegs. Einmal weiß ich noch, da war ich an einem Tag in Dresden und am nächsten Tag in Leipzig; und habe in meiner Ansprache in Leipzig die Anwesenden herzlich in Dresden willkommen heißen. Oh mein Gott, war mir das peinlich!! Naja, solche Dinge passieren halt!

Wenn ich nur zurückdenke, was es für eine Aufregung für mich war, in ein Mikrofon zu sprechen. Das war damals für mich die Katastrophe schlechthin. Und wie oft ich beim Friseur war! Denn man ist ja eitel und man will gut aussehen.

Aufgeregt bin ich heute auch noch, aber vor Freude, weil wir gehört werden. Ich habe viel Energie, Herzblut und Arbeit in die dsai investiert. Es war nicht immer leicht und es gibt auch Krisen, die wir meistern mussten. Und man muss auch mal Entscheidungen treffen, die mir manchmal nicht leicht gefallen sind.

Entscheidungen, die auch in jeder kleinen Firma anstehen. Denn der ganze Verwaltungsapparat ist nichts anderes wie in einem kleinen Unternehmen. Da muss man sich halt mal von Personal oder auch ehrenamtlichen Mitarbeitern trennen, wenn die Zusammenarbeit nicht mehr passt.

dsai-Song

Cay Hofmann, der Ehemann eines Mitglieds, deren Sohn an einem angeborenen Immundefekt leidet, komponierte einen eigenen Song für die dsai. Den gehaltvollen Text zum Song untermalte er noch mit berührenden Bildern, was den einen oder anderen, vor allem aber Gabriele Gründl zu ein paar Tränchen rührte.

Jetzt hat die dsai neben dem Film auch noch ein eigenes Lied – einfach toll!

Ganz herzlichen Dank an Cay Hofmann und Mitwirkende!

Der Song steht auf der dsai-Website zum Anhören bereit unter

„Informationen/Videos“: www.dsai.de/infos/videos.html

Ich vergleiche natürlich unsere Patientenorganisation nicht mit einer Firma. Wir verkaufen ja kein Produkt. Wir haben es hier mit chronisch kranken Menschen zu tun, die unsere Hilfe benötigen.

Genau das ist der Schwerpunkt unserer Arbeit. Für die Patienten da zu sein, sie in ihrem Alltag zu begleiten, aufzufangen und zu trösten. Und Ratschläge zu erteilen, wie man lernt, mit der Erkrankung besser umzugehen. Aber, und das möchte ich nicht vergessen zu erwähnen, erteilen wir keine medizinischen Ratschläge. Das ist nicht unsere Aufgabe, dazu gibt es kompetente Ärzte.

Wir haben durch unsere Aktivitäten vielen Patienten zu einer Diagnose verholfen, Leben gerettet! Wir werden gefragt wenn es um neue Therapieoptionen geht, wir werden gehört und gesehen. Wir werden geschätzt! Und das ist doch toll! Darauf bin ich stolz!

Ich bin mit der dsai und deren Aufgaben gewachsen. Die Verantwortung ist natürlich auch immer mehr geworden. Unser Team wächst ständig. Und damit auch steuerlich und rechtlich alles korrekt abläuft, was ja immer schwieriger wird, haben wir eine kompetente Steuerberaterin. Frau Baumann kümmert sich schon seit vielen Jahren um unsere steuerlichen Belange. Danke dafür!

Aber es gibt auch Schattenseiten. Leider haben wir in diesen Jahren auch viele Patienten verloren. Babys, Kinder, Jugendliche und auch Erwachsene. Der Immundefekt war stärker! Ich bitte Sie nun sich von Ihren Plätzen zu erheben und eine Minute den Verstorbenen zu gedenken.

DANKE!

Das ist traurig und beschäftigt mich dann immer sehr! Und macht mich wütend! Das bedeutet auch, wir müssen an allen Fronten weiterkämpfen, um die Immundefekte noch bekannter zu machen. Wir sind noch nicht am Ziel! Es ist zwar immer noch schwierig für uns in die Medien zu kommen, aber diesbezüglich haben wir wirklich schon viel erreicht, seitdem wir auch Steffen Ball und Sonja Slezacek an unserer Seite haben. Die erfolgreiche Zusammenarbeit geht nun schon seit 2003! Also auch schon 13 Jahre!

Lieber Steffen, liebe Sonja, ich möchte mich ganz herzlich bei Euch für Euer Engagement bedanken. Durch Euch sind wir immer auf dem neuesten Stand, was Social Media anbelangt. Und wir haben so tolle Projekte bezüglich Öffentlichkeitsarbeit gemacht. Wie z.B. Kinderpressekonferenzen, politische Aktionen, Aktionen in Plasma-centren und viele viele mehr.

Sonja, du bist mir richtig ans Herz gewachsen. Und ich weiß, wo ich anrufen kann, wenn ich mal nicht mehr weiter weiß. Danke dafür, lieber Steffen. Du bist ja jetzt auch schon 7 Jahre mein Stellvertreter und nimmst Deine Aufgabe sehr ernst und ich bin froh, Dich an meiner Seite zu haben. Durch Deine Kontakte haben wir mittlerweile mehrere engagierte Botschafter!

Michaela Schaffrath, André Sarrasani und neu Mirko Reeh. André, Du bist unsere Geldquelle, sammelst in der Galanacht immer Geld für die dsai. Die stolze Summe von 230.000 € lässt sich hören.

Und Du liebe Michaela, Du bist unser „Medienprofi“! Du hast uns schon viele Türen zu Medien geöffnet, das hätten wir ohne Deine Hilfe nicht geschafft. Wenn ich Dich anrufe, hast Du immer ein Ohr für mich und bist mit

Leidenschaft bei der Sache! Du nimmst Deine Schirmherrschaft wirklich ernst.

Und neu dazugekommen ist der Starkoch Mirco Reeh! Mit Mirco hatten wir auch schon ein Kinder-Kochevent! Ich danke Euch ganz herzlich für Euer Engagement und hoffe, Ihr werdet uns noch lange begleiten.

Aber was wäre die dsai ohne ihre ehrenamtlichen Mitarbeiter, die im Hintergrund und Vordergrund so aktiv mitarbeiten.

Es unterstützen uns auch immer mehr Mitglieder! Was ich total schön finde, ist, dass immer mehr junge Leute aktiv mitarbeiten. Christoph Mählmann z. B., Patrick Hahn und Elle Wilhelm, nur um Beispiele zu nennen. Junge Menschen, die auch ganz offen mit ihrer oder des Bruders Erkrankung umgehen und sogar ihre Geschichte öffentlich machen. Super, echt ganz toll! Denn das zeigt mir auch, dass unsere Arbeit geschätzt wird.

Ganz besonders möchte ich mich bei unseren Regionalgruppenleitern und Beiratsmitgliedern, insbesondere bei Astrid Dannenfeldt-Mayer bedanken. Ihr seid so mit Herzblut dabei und unterstützt die dsai so toll. Ihr gebt uns Rückhalt, bringt Eure Ideen mit ein und seid immer zur Stelle, wenn Ihr gebraucht werdet.

Lieber Heinz, liebe Kerstin, liebe Coco, ihr seid die alten Hasen in dieser Runde! Schon über 14 Jahre auch Mitglied in der dsai! Ihr habt in Eurem Landkreis einiges bewegt und seid so engagiert. Danke dafür! Lieber Heinz, Du gehst ja bald in dsai-Rente. Wir werden Dich als RGL vermissen. Aber Du hast ja schon würdige Nachfolger gefunden. Und was ich persönlich unheimlich schön finde, dass auch Freundschaften unter Familien und Jugendlichen geschlossen wurden. Und wir haben endlich für Freiburg eine Regionalgruppenleiterin gefunden, Frau Binder! Ich freue mich auf eine gute Zusammenarbeit. Sie alle haben die dsai zu einer starken Patientenorganisation gemacht. Die wir heute sind!

Jetzt muss ich auch noch ein paar lobende Worte an die Pharmaindustrie richten. Zusammen haben wir viele Projekte auf den Weg gebracht! Ich weiß, unsere Meinung ist Ihnen wichtig, um auch entsprechend die Therapien oder Medikamente unseren Bedürfnissen anzupassen.

Und natürlich sind wir sehr dankbar, dass Sie uns finanziell unterstützen! Ohne Ihre Unterstützung könnten wir nicht existieren! Mir ist die Zusammenarbeit und der persönliche Kontakt sehr wichtig und ich hoffe, dass ich mich Ihnen allen gegenüber immer loyal und korrekt verhalten habe. Das ist mir sehr wichtig. Ich freue mich auf eine weitere gute Zusammenarbeit und bedanke mich ganz herzlich bei allen Firmen! Ich sehe hier einige Gesichter, die uns schon seit vielen Jahren, ja auch 25 Jahre, unterstützen. Herr Schachtler und Herr Halbritter von Baxalta oder Herr Münster von Octapharma: wir sind zusammen älter geworden und zum Glück immer noch fit! Ein paar Leute habe ich noch denen ich noch danken muss: Natürlich darf ich „meine Mädels“ aus der Geschäftsstelle nicht vergessen: Frau Brandl, Frau Neuner, Frau Langer, Frau Sewald-Wendrich und Frau Mödl. Ich bin echt stolz auf uns! Wir sind zu einem tollen Team zusammen geschweißt! Ich weiß, dass ich mich auf Euch 100%ig verlassen kann! Ihr leistet so viel. Ich weiß auch, dass ihr manchmal an Eure Grenzen stößt und es oft hektisch zugeht. Aber auch diese Situationen werden ohne Murren gemeistert. Und ich weiß, dass Ihr auch Freude an der Arbeit habt. Ihr macht sie gerne und das wirkt sich auch auf unser Arbeitsklima aus. Liebe Mädels, es macht Spaß mit Euch zu arbeiten. Ich glaube aber auch, dass ich keine strenge „Chefin“ bin. Es gibt ja auch manchmal ein von mir selbst gekochtes Mittagessen! Tja, das nennt man Arbeitsplatz mit Familienanschluss. In diesem Sinne: Machen wir weiter so und hoffen, dass Frau Mödl bald wieder bei uns ist.

Natürlich muss ich auch noch die Ärzte und Professoren dankend erwähnen. Die Zusammenarbeit mit ihnen ist nur positiv zu bewerten. Alle unterstützen uns mit Vorträgen, Beiträgen für unseren Newsletter, wir erstellen gemeinsam Broschüren und organisieren Ärzefortbildungen. Und das auch mal ohne ein Honorar zu verlangen. Vielen Dank dafür und ich hoffe sehr, dass wir es doch noch schaffen, mehr behandelnde Ärzte für unsere Patienten gewinnen zu können. Denn die Versorgung, gerade für Erwachsene, macht mir ein bisschen Sorge. Einige sind ja heute auch hier: Prof. Peter, Prof. Warnatz, Dr. Albert, Dr. Hauck, Prof. Stephan Borte, Dr. Franke und Prof. Niehues!

„Aufgeregt bin ich heute auch noch, aber vor Freude, weil wir gehört werden.“



Lieber Bernd, ich weiß, dass Du das jetzt eigentlich gar nicht hören willst. Aber ich möchte Dir auch von Herzen danken. Wir kennen uns nun schon seit 26 Jahren! Ich bin Dir so dankbar, dass Du bei uns ehrenamtlich mitarbeitest. Das ist eine große Bereicherung für uns und für die Patienten.

So, und nun bin ich fast am Schluss: Ich darf natürlich nicht vergessen, meiner Familie zu danken!

Danke an Dich, Mario, dass Du Dich auch immer wieder mal als „Versuchskaninchen“ geopfert hast.

Und ganz lieben Dank an meinen Mann. Danke, Franz, dass Du mir immer wieder den Rückhalt gibst. Deine Idee war es auch, unser altes Getreidelager in unser Büro umzubauen. Ich weiß, ich habe Dich oft alleine gelassen, weil ich viel unterwegs war.

Ich war aber nie alleine an der Hotelbar, war immer brav auf meinem Zimmer!

So, liebe Gäste, ich habe sicherlich in der Aufregung einiges vergessen! Ich hoffe, es wird mir nicht übel genommen! Ich freue mich wirklich sehr, dass Sie heute so zahlreich erschienen sind. Das zeigt mir, dass Sie an mich glauben und die Arbeit der dsai würdigen. Danke Ihnen allen für Ihr Vertrauen!

So, jetzt kann ich mich gemütlich dem nachfolgenden Programm widmen!

Ihre und Eure Gabriele Gründl

Anzeige

GHD GesundHeits GmbH Deutschland

Schön, wenn man nicht alleine ist ...

Therapiebereich Spezielle pharmazeutische Therapien – Der Spezialist für Ihre Gesundheit

Die GHD GesundHeits GmbH Deutschland ist das größte ambulante Gesundheits-, Therapie- und Dienstleistungsunternehmen Deutschlands für eine ganzheitliche Betreuung von Kunden und Patienten mit über 2.500 Mitarbeitern.

Unsere kostenlose Service-Hotline 0800 - 362 73 78
www.gesundheitsgmbh.de · info@gesundheitsgmbh.de

GHD GesundHeits
GmbH Deutschland

Lost in Transition

AUTOREN:
K. SIEPERMANN¹, G. DÜCKERS¹,
N. K. MÜLLENEISEN², P. LANKISCH³,
U. BURKHARD-MEIER⁴, T. NIEHUES

Was bedeutet Transition (Definition)?

Transition bezeichnet die strukturierte Weiterleitung eines jugendlichen Patienten, der bisher durch eine pädiatrische Spezialambulanz und einen Kinderarzt betreut wurde, in die Weiterbetreuung durch einen spezialisierten Erwachsenenmediziner ergänzend zum Hausarzt. Im Speziellen geht es in diesem Artikel um die Transition von jugendlichen Patienten mit primären Immundefekten, die Abklärung von erwachsenen Patienten hinsichtlich eines potentiellen Immundefektes ist ein anderes Thema. Zu den Immundefekten gehören verschiedenste Erkrankungen, die mit einem Antikörpermangel, mit kombinierten Immundefekten, mit Lymphoproliferation/Immundysregulation etc. einhergehen.

Auf Grund der verbesserten Diagnostik und Therapiemöglichkeiten erreichen Immundefektpatienten zunehmend das Erwachsenenalter. In der Erwachsenenmedizin gibt es in Deutschland bereits Erfolgsbeispiele (z. B. Mukoviszidose, angeborene Herzfehler, Diabetes mellitus), wie die Betreuung von Kindern und Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin sinnvoll übergeleitet werden kann. Dies ist auch für Immundefektpatienten anzustreben. Ein Problem für Kinder und Jugendliche mit Erkrankungen des Immunsystems liegt im Übergang von einer eher generalistischen Kinder- und Jugendmedizin hin zur organbezogenen Erwachsenenmedizin. Immundefektpatienten können Erkrankungen haben, die mehrere Organe betreffen, während die Innere Medizin zunehmend organbezogen ausgerichtet ist (Kardiologie, Nephrologie etc.).

“Transition is the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-orientated health care systems.”

„Transition ist die gezielte und geplante Überleitung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen physischen und medizinischen Problemen vom Kind-zentrierten zum Erwachsenen-orientierten Gesundheitssystem.“

Blum et al., J Adolesc Health. 1993 Nov;14(7):570-6.

Wie ist die aktuelle Versorgungssituation in Deutschland für Erwachsene mit Immundefekt?

Laut FIND-ID (www.find-id.net) gibt es zurzeit in Deutschland 12 Zentren, die einen Anlaufpunkt für Erwachsene darstellen (Kinder: 23 Zentren), wobei die Struktur – insbesondere der personellen quantitativen und qualitativen Ausstattung – der angegebenen Zentren erheblich variiert. Größere Regionen in Deutschland, vor allem der Nordwesten und der Nordosten von Deutschland, haben keine Zentren, keine Ansprechpartner und somit praktisch keine Versorgung für diese speziellen Erkrankungen. Aktuell befinden sich Eltern und ihre heranwachsenden Kinder hier (ebenso wie die Kinderärzte,

Hallo Dr. Dückers,

wie ich mitgeteilt bekommen habe, können meine Söhne nicht zu diesem Termin kommen. Die Kassenärztliche Vereinigung hat wohl keine Genehmigung dazu gegeben. Dies ist für die beiden ganz schlecht. Da dringendst eine Blutkontrolle stattfinden müsste.

Ich weiß, Sie können nichts dafür, aber ich glaube, wir müssen uns in nächster Zeit doch einen Arzt suchen, der für Erwachsene zuständig ist und die beiden Jungs immunologisch behandeln darf. Ich habe bei der KV angerufen, war natürlich nur eine Dame vom Service am Telefon, die meinte, man könnte auch dort anfragen, wegen Ärzte. Man müsse dann genau wissen, was alles dieser Arzt für die beiden an Untersuchungen, Behandlungen usw. an Voraussetzungen erfüllen muss.

Wenn man ins Internet geht, gibt es hier in der Nähe keinen Immunologen, fast alle haben nur mit Onkologie oder Hämatologie zu tun.

Hoffe, der Einspruch von Ihnen wird genehmigt.

Dann aber müssen wir überlegen, wie es in nächster Zeit weiter geht.

Schönes Wochenende und herzliche Grüße

Abb. 1: Eine von vielen E-Mails, die uns regelmäßig zugesendet werden.

die in Immundefekt-Spezialambulanzen diese Patienten betreuen) in einer schwierigen Situation. Als Ausdruck dieser Hängepartie ein Beispiel von vielen Mails (Abb. 1), die wir diesbezüglich regelmäßig bekommen. Für Eltern ist es wenig nachvollziehbar, dass ihr Kind bis zum 18. Lebensjahr eine intensive Betreuung mit hohem personellen, zeitlichen und räumlichen Aufwand erhalten hat und dann abrupt mit dem 18. Geburtstag Schwierigkeiten bekommt, eine ähnliche Betreuung weiter zu bekommen (Abb.1).

Von der Qualifikation her gibt es bisher in Deutschland keinen klinischen Immunologen. Dies ist in anderen Ländern Europas anders, insbesondere in Großbritannien und in der Schweiz gibt es eine strukturierte Weiterbildung zum klinischen Immunologen, der sich vorwiegend mit Immundefektpatienten beschäftigt.

Von Seiten der Deutschen Gesellschaft für Immunologie (DGfI) gibt es einen Fachimmunologen, dessen Schwerpunkt aber im Bereich der Labormedizin angesiedelt ist. Einige dieser Fachimmunologen haben auch hervorragende klinische Ausbildungen genossen, die Anzahl dieser ausgebildeten klinischen Immunologen ist aber in Deutschland sicher bei <15 anzusiedeln, so dass hiermit zur Zeit keine bundesweite Versorgung gewährleistet ist. Aktuell springen viele niedergelassene Hämatologen/Onkologen, Rheumatologen, Pulmonologen, Allergologen und andere mit Schwerpunkt auf Organmedizin ausgebildete Mediziner in die Versorgung ein. Hier wird zum Teil hervorragende Arbeit geleistet, trotzdem finden viele Patienten nicht den Weg in solche Praxen, da wenig bekannt ist, wer solche Angebote hat und wer nicht. Darüber hinaus gibt es auf Grund der hohen Belastung



der Kollegen in den verschiedenen Bereichen auch nur begrenzte Kapazitäten für die Betreuung solcher Patienten. Nach unserer Erfahrung bestehen in vielen Fällen gegenüber Patienten mit angeborenem Immundefekt Vorbehalte, solche Patienten im Praxisalltag suffizient versorgen zu können, eine Terminvergabe wird somit häufig schwierig.

Warum werden erwachsene Patienten nicht in pädiatrischen Spezialambulanzen weiterbetreut?

Die Zahl der pädiatrischen Schwerpunktambulanzen ist wesentlich höher als die der Erwachsenenambulanzen für Immundefekte, daher wäre dies theoretisch eine Möglichkeit. Die Kassenärztliche Vereinigung verschiedener Bundesländer jedoch übernimmt nur in Ausnahmefällen die Abrechnung solcher Patienten in pädiatrischen Ambulanzen. Viel wichtiger aber ist, dass dem Kinderarzt die Kenntnisse zur Differentialdiagnose und adäquaten Therapie von Erwachsenen fehlen, insbesondere für die im zunehmenden Alter typischen Erwachsenenenerkrankungen, die im Kindesalter praktisch nicht vorkommen (z. B. koronare Herzerkrankung, Arthrose etc.) Es ist somit essentiell die erwachsenen Patienten mit Immundefekten im Verlauf nicht pädiatrisch sondern internistisch weiter zu betreuen.

Besondere Herausforderung Immundefekt

Bei über 300 Immundefekten, die aktuell beschrieben sind, handelt es sich um eine sehr heterogene Patientengruppe und nicht jeder Immundefekt ist gleich Immundefekt. Ein Patient mit einem Antikörpermangel hat ganz andere Anforderungen als ein transplantiertes Patient nach schwerem kombiniertem Immundefekt. Für den einen Patienten ist relativ wenig Therapie notwendig, während der andere Patient regelmäßig Infusionen braucht mit besonderen Anforderungen an Personal und Räumlichkeiten. Insbesondere transplantierte Patienten brauchen spezielle Isolationsmöglichkeiten und es sind spezielle Kenntnisse sowohl bei der Pflege als auch beim ärztlichen Personal erforderlich.

Viele der Patienten sind bereits im Säuglingsalter erkrankt, so dass sich hier ein meist über 15 Jahre bestehendes Arzt-Patientenverhältnis aufgebaut hat. Aus diesem Verhältnis herauszutreten ist verständlicherweise schwierig. Für den nachfolgenden Arzt ist es eine besondere Herausforderung, das Vertrauen der Patienten neu zu erwerben.

Generell bestehen altersbedingt bei Adoleszenten meist Schwierigkeiten mit der Selbstfindung bzw. Selbstdefinition, darüber hinaus stehen zu diesem Zeitpunkt häufig weitere große Veränderungen bzgl. Ausbildung, Studium, Wohnungswechsel, Partnerschaft etc. an. Der Heranwachsende muss lernen und akzeptieren, Verantwortung für seine gesundheitlichen Belange zu übernehmen, und ein Verständnis für seine Krankheit entwickeln.

Nicht wenige Patienten haben noch gar keine definierte Diagnose, es besteht lediglich eine stark erhöhte Infektionsbereitschaft. Für den nachfolgenden Arzt besteht hier eine große Aufgabe, die entsprechende gezielte Diagnostik einzuleiten, damit eine Charakterisierung solcher Immundefekte gelingt.

“Without a defined and coordinated pathway guiding them toward adult services, the adolescent patient can become lost to the system, leading to poor compliance with treatment, potentially irreversible organ damage, lower life expectancy, and reduced quality of life, all of which have health and cost implications.”

„Ohne eine definierte und koordinierte Leitung zum Erwachsenensystem, droht der Heranwachsende die Anbindung an das Gesundheitssystem zu verlieren, dies resultiert in einer schlechten Therapieeinhaltung, potentiell irreversiblen Organschäden, einer niedrigen Lebenserwartung und einer verminderten Lebensqualität, alle führend zu Gesundheits- und Kostenfolgen.“

Chapel et al., Front Immunol. 2014 Dec 15;5:627.

„Der Heranwachsende muss lernen und akzeptieren, Verantwortung für seine gesundheitlichen Belange zu übernehmen, und ein Verständnis für seine Krankheit entwickeln.“

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, HELIOS KLINIKUM Krefeld



MÖGLICHER ABLAUF DES TRANSITIONSPROZESSES

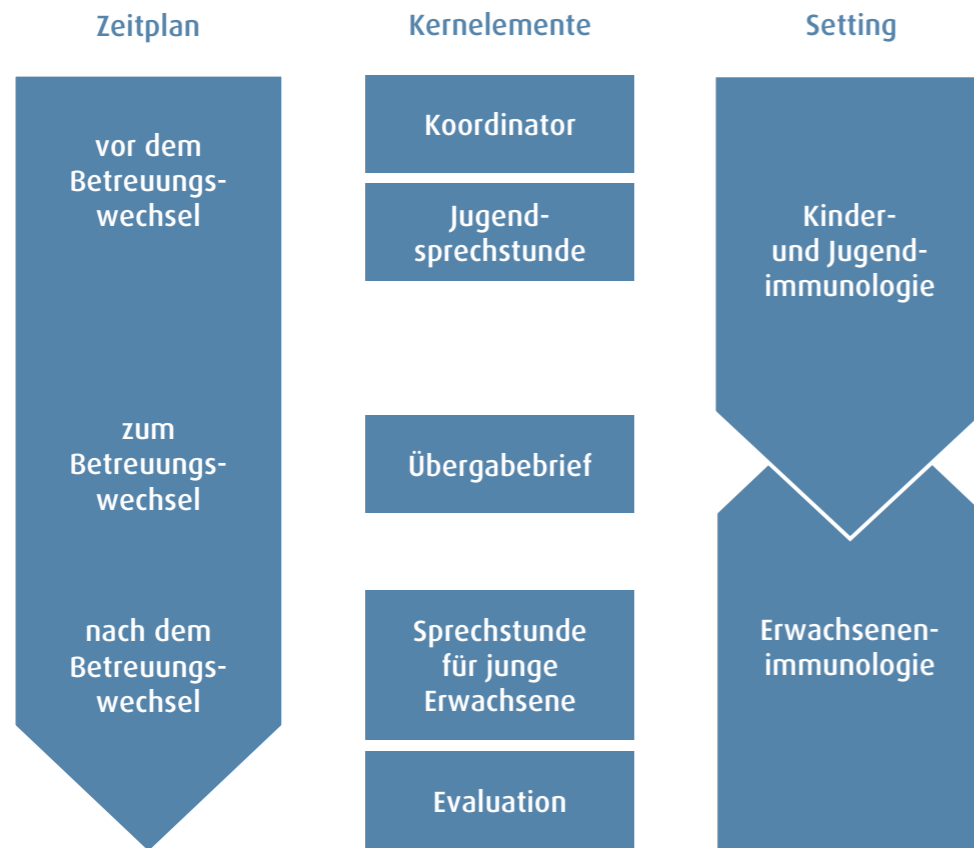


Abb. 2: Möglicher Ablauf des Transitionsprozesses

Die ideale Transitionsambulanz

Personell wäre sie mit einem Erwachsenenmediziner versehen, der eine spezialisierte Ausbildung durchlaufen hat, idealerweise zertifiziert durch die Landesärztekammer auf Grund einer strukturierten Weiterbildung im Bereich Klinische Immunologie. Auch Pflegepersonal und Psychosozialer Dienst müssten entsprechend qualifiziert sein. Ein Pädiater wäre unterstützend dieser Ambulanz zugeordnet, um sich im regelmäßigen Austausch mit dem Erwachsenenmediziner über den Transitionsprozess zu informieren und um ggf. ergänzende Anregungen zu bieten. Sobald die Transition abgeschlossen ist, zieht sich der Pädiater aus der weiteren Betreuung zurück.

Administrativ und räumlich gäbe es eigene Möglichkeiten für die Ambulanz, die den Anforderungen in Bezug auf Infusionstherapien und Isoliermöglichkeiten entsprechen und ein patientenfreundliches Setting für Infusionen bieten würden. Das heißt, der Patient ist in der Lage möglicherweise seinem Studium oder seiner Arbeit weiter nachzugehen, Eltern könnten ihre Kinder mitbringen, für die entsprechende Spielmöglichkeiten vorhanden sind, etc. Eine entspannte, ruhige Atmosphäre für diese Patienten wäre essentiell, damit die Akzeptanz und die Compliance in Bezug auf diese Therapien gesteigert werden. Der ideale Zeitpunkt für diesen Prozess wäre das 18. Lebensjahr, zum 18. Geburtstag wäre die Transition weitgehend abgeschlossen.

Zum Zeitpunkt der Erstvorstellung erhält der Patient ein Informationsblatt mit allen wichtigen Kontaktdaten (auch für das Wochenende und außerhalb der regulären Sprechzeiten). Zudem hat der Erwachsenenmediziner die wichtigen pädiatrischen Briefe der letzten 12–24 Monate vorliegen und es erfolgt eine Aufklärung über die neuen Strukturen der Ambulanz bzw. Klinik. Der Arzt, der die Sprechstunde leitet, wäre dazu verpflichtet, die Transition wissenschaftlich zu dokumentieren, damit Erfolge und Misserfolge entsprechend ausgewertet und zukünftig Verbesserungen in der Versorgung dieser Patienten erreicht werden können. Die Dokumentation sollte mit einem standardisierten Schema erfolgen. Grundlage könnte z. B. das Berliner Transitionsprogramm sein (Zitat GKJR, persönliche Kommunikation mit Kirsten Minden, Abb. 2).

Voraussetzung für all dies ist eine entsprechende Finanzierung durch die Kassen.

Prof. Dr. Tim Niehues, Direktor
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
HELIOS KLINIKUM Krefeld



- 1 Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Helios Klinikum Krefeld
Lutherplatz 40, 47805 Krefeld
- 2 Asthma und Allergiezentrum Leverkusen, Königsberger Platz 5,
51371 Leverkusen
- 3 Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie,
Universitätsklinikum Düsseldorf, Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf
- 4 Praxis Dr. med. Ulrike Burkhard-Meier am Krankenhaus Neuwerk,
Liebfrauenstraße 44-46, 41066 Mönchengladbach

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.“

auch als Softvariante

OMT

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

Niederlassung Nord
Tel. +49 571 974340
Fax +49 571 9743439
www.omtmed.com

Wichtige Therapieentscheidungen bei Patienten mit Septischer Granulomatose (CGD)

Durch entscheidend längeres Überleben von Patienten mit Septischer Granulomatose in den letzten Jahren und Jahrzehnten wurden längere Beobachtungszeiten des Krankheitsverlaufes möglich. Dabei haben sich Trends gezeigt, die für die Wahl einer optimalen Therapie für Patienten mit dieser Erkrankung sehr wichtig sind.

Kurze Beschreibung der Erkrankung

Bevor auf die Therapie eingegangen wird, sollen ein paar grundsätzliche Zusammenhänge der Erkrankung erklärt werden. Die Septische Granulomatose wird auch als chronische Granulomatose oder CGD (chronic granulomatous disease) bezeichnet. Sie führt zu einer erhöhten Anfälligkeit gegenüber schweren Infektionen mit ganz bestimmten Bakterien und Pilzen, aber keineswegs zu allgemeiner Infektanfälligkeit. Früher war die Septische Granulomatose eine Erkrankung, die schlecht oder gar nicht zu behandeln war und frühzeitig zum Tode geführt hat. Mit den modernen Behandlungsmethoden (wie z. B. einer vorbeugenden Medikamentengabe) und Überwachungsmaßnahmen können jedoch viele CGD Patienten mit gewissen Einschränkungen zunächst ein weitgehend normales Leben führen. Eine Gefährdung durch schwere (auch lebensbedrohliche) Infektionen lässt sich allerdings mit rein medikamentöser Therapie nicht vollständig beseitigen.

Die Septische Granulomatose entsteht dadurch, dass bestimmte Zellen des angeborenen Immunsystems, sogenannte Fresszellen (Phagozyten: Granulozyten, Mono-

zyten, Makrophagen), nicht in der Lage sind, bestimmte Krankheitserreger abzutöten. Dies heißt aber nicht, dass der Körper Infektionserregern grundsätzlich hilflos ausgeliefert wäre. Weite Teile der Immunabwehr sind völlig intakt (z. B. die Immunabwehr gegen Viren) und auch die Fresszellen haben weiterhin eine gewisse Abwehrkraft. Bildlich gesprochen fehlt den Fresszellen jedoch eine bestimmte Art von „Munition“ gegen Bakterien und Pilze, nämlich die sogenannten reaktiven Sauerstoffmetabolite. Teilweise gleicht dies das Immunsystem durch andere Abwehrmöglichkeiten aus. Die Abwehr kann jedoch insbesondere dann versagen, wenn bestimmte Keime in großer Zahl in den Körper gelangen oder nicht frühzeitig entdeckt werden und sich stark ausbreiten. Im Frühstadium erkannte Infektionen können meist wieder beseitigt werden, wohingegen spät entdeckte und ausgebreitete Infektionen oft nur sehr schwer oder gar nicht mehr zu behandeln sind.

Bei mangelhaftem Abtöten von Erregern versucht der Körper, diese abzukapseln. Folge ist die Bildung von Gewebeknoten, sogenannten Granulomen. Solche Granulome sind typisch und haben der Erkrankung ihren Namen gegeben. Sie können in verschiedenen Organen auftreten und sich auch ohne Infektion bilden. Vor allem in der Lunge, im Magen-Darm-Trakt oder im Harntrakt können die Granulome zu Beschwerden führen. Sie können aber überall im Körper auftreten. Einige Patienten benötigen über längere Zeit entzündungshemmende Medikamente wie Cortison, damit befallene Organe funktionsfähig bleiben. Es ist wichtig zu wissen, dass

solche Entzündungen lange Zeit vom Patienten un bemerkt bleiben können. Bei rechtzeitiger Therapie verbessern sich die Chancen, dass bleibende Organschäden verhindert werden können. Allerdings ist dies leider nicht immer möglich. Diese Seite der Erkrankung ist durch das verbesserte Überleben von schweren Infektionen in den letzten Jahren stärker in den Vordergrund gerückt.

Die bei der Septischen Granulomatose fehlenden reaktiven Sauerstoffmetabolite werden nicht nur zur Erregerabwehr, sondern auch zur Regulation in anderen Bereichen des Immunsystems gebraucht. Es sind also nicht nur Infektionen, die Patienten gefährden können, sondern auch Krankheitserscheinungen, die durch Fehlregulationen innerhalb des komplizierten Immunsystems entstehen und zu überschießenden Entzündungen auch ohne Erreger führen können. Unregulierte langanhaltende Entzündungen können nun leider ihrerseits Organe leicht oder schwerwiegend beeinträchtigen.

Die Basisbehandlung

Die Basisbehandlung der Septischen Granulomatose ist nach jeder Neudiagnose von großer Wichtigkeit, sollte an einem mit der Erkrankung erfahrenen Zentrum erfolgen und verfolgt drei Ziele:

1. Die Vermeidung von Infektionen durch Vermeidung bestimmter Infektionsquellen und durch tägliche Gabe vorbeugender Antibiotika.
2. Die frühzeitige Erkennung von Infektionen und die rasche Unterstützung der Immunabwehr durch Antibiotika.
3. Die frühzeitige Erkennung von Entzündungen, die nicht durch Erreger bedingt sind, um Organschäden zu verhindern.

Das frühzeitige Erkennen umfasst drei- bis sechsmonatige ärztliche Kontrollen. Konkrete Details zu der Basisbehandlung und zum Vermeiden von Infektionsquellen finden sich im Internet unter: www.immundefekt.de/linfo.shtml,

dort: PID Informationen, Informationen für Patienten und Eltern, Hinweise der API für Patienten mit Septischer Granulomatose, nacheinander anklicken.

Im Langzeitverlauf hat sich nun gezeigt, dass auch bei in dieser Weise optimal betreuten Patienten mit Septischer Granulomatose in einer nicht geringen Zahl von Fällen irgendwann im Erwachsenenalter Komplikationen durch Infektionen und/oder Entzündungen auftreten, die nicht mehr so behandelt werden können, dass das Ergebnis wirklich befriedigend ist. Es bleiben dann beeinträchtigende Organschäden zurück, die sowohl die Lebensqualität als auch die Lebenserwartung herabsetzen können. Diese Situation wird durch eine Reihe von Faktoren sehr verschärft, die eher organisatorischer, sozialer und psychologischer Art sind. Solche Faktoren liegen teilweise beim Patienten und teilweise im Medizinsystem.

Einige wichtige Faktoren, die eine optimale Betreuung behindern:

- * Die medizinischen Betreuungsangebote werden nicht angenommen, z. B. weil es auch ohne eine solche Betreuung gut zu gehen scheint. Manche Patienten haben mit der empfohlenen vorbeugenden medikamentösen Behandlung und wenige sogar ohne eine solche Behandlung über viele Jahre keine Beschwerden. Sehr häufig kommt es aber dann doch irgendwann zu einer medizinischen Katastrophe wie z. B. eine überwältigende Infektion oder die Diagnose eines schleichend eingetretenen, nicht mehr zu beseitigenden Organschadens.
- * Patienten in einem Lebensabschnitt während oder um die Pubertät herum sind hier besonders gefährdet. Vermeidbare Todesfälle von Patienten mit Septischer Granulomatose häufen sich in diesem Lebensalter. (Es ist allgemein bekannt, dass Patienten mit chronischen Erkrankungen während der Pubertät die empfohlenen medizinischen Maßnahmen relativ häufig nicht durchführen). Die vielfältigen und z. T. nur vermuteten Gründe im Bereich der Hirnentwicklung und der sozialen und psychologischen Entwicklung von Pubertierenden

sind vielfach beschrieben und diskutiert worden. An dieser Stelle muss dieser allgemeine Hinweis genügen.

- * Nicht alle Patienten und leider auch nicht alle Ärzte wissen, dass eine Betreuung durch einen Arzt, der ausreichend auf die Erkrankung spezialisiert ist, entscheidend ist. Da die Erkrankung selten ist (ca. 1 auf 200.000–250.000 Geburten), gibt es nicht sehr viele spezialisierte Ärzte und der geographisch nächstgelegene kann weit entfernt sein. Eine gute Zusammenarbeit zwischen Spezialist und niedergelassenem Kinderarzt bzw. Internist/Hausarzt ist hier wichtig, funktioniert aber leider nicht immer.
- * Zu bedenken ist schließlich, dass ein Patient mit Septischer Granulomatose, der sich für eine rein medikamentöse Therapie und regelmäßige Überwachung durch einen Spezialisten entscheidet, diese Betreuung ja sein gesamtes Leben benötigt. Ärzte wechseln aber zwangsläufig von Zeit zu Zeit, der Patient wechselt oft irgendwann im Leben seinen Wohnort, oder Beruf und andere Lebensumstände machen die Zeit knapp. Mit anderen Worten, selbst für einen Patienten, der sich große Mühe gibt, eine optimale regelmäßige Betreuung zu erhalten, kann es schwierig werden, dies das gesamte Leben durchzuhalten.
- * Zusammenfassend kann man also festhalten, dass zwar durch regelmäßige Überwachung und vorbeugende Medikamenteneinnahme gute Fortschritte in der Behandlung der Septischen Granulomatose erzielt worden sind, dass aber trotzdem ein nicht geringer Anteil der Patienten irgendwann im Leben doch eine schwere Manifestation der Erkrankung erleidet, z.T. weil selbst die optimale Betreuung nicht alles verhindern kann und z.T. weil die optimale Betreuung kaum lebenslang durchgehalten werden kann.

Es ist deshalb wichtig, über alternative Behandlungen nachzudenken. Die Stammzelltransplantation (Knochenmarktransplantation) ist die zur Zeit einzige verfügbare Methode, die Septische Granulomatose zu heilen. Zum Glück sind hier in den letzten Jahren ebenfalls entscheidende Fortschritte gelungen.

Die Stammzell-Transplantation

Zunächst soll im Überblick beschrieben werden, wie diese Therapie abläuft. Die funktionell teilweise defekten Phagozyten des Patienten mit Septischer Granulomatose stammen von Knochenmarkstammzellen ab. Solche Stammzellen haben laufend weitere Zellen als Nachkommen, die sich vermehren und dann unter anderem zu den Phagozyten ausreifen. Wenn man also die Stammzellen im Knochenmark austauscht gegen Stammzellen eines gesunden Spenders, die den zur Septischen Granulomatose führenden Defekt ja dann nicht in sich tragen, reifen Phagozyten aus, die normal reaktive Sauerstoffmetabolite produzieren können. Damit ist nach einer gewissen Zeit, wenn alles gut geht, die Erkrankung geheilt und viele Patienten benötigen keine Medikamente mehr.

Im praktischen Vorgehen müssen als erstes die Oberflächeneigenschaften (HLA-System) von den weißen Blutkörperchen des Patienten bestimmt werden, damit ein passender Stammzell-Spender gefunden werden kann. Am besten ist es, wenn ein Geschwister passt. Die Wahrscheinlichkeit zu passen beträgt für jedes Geschwister leider nur ein Viertel, das heißt, dass im Durchschnitt eins von vier Geschwistern passt. Aber auch ein Fremdspender kommt prinzipiell in Frage (Eltern oder andere Verwandte passen nur in seltenen Sonderfällen). Wenn ein Spender gefunden ist, muss der Empfänger, also der Patient mit Septischer Granulomatose, vorbehandelt werden. Diese Vorbehandlung wird als Konditionierung bezeichnet. Sie dient dazu, das Immunsystem des Empfängers vorübergehend „herunter zu fahren“, damit die Spenderzellen nicht als fremd erkannt und abgestoßen werden, denn sie sollen ja anwachsen. Ferner muss das Knochenmark des Empfängers die Spenderzellen aufnehmen können.

Dem Spender werden die Stammzellen entweder direkt aus dem Knochenmark entnommen oder nach Vorbehandlung mit einem Medikament aus dem Blut gefiltert. Die Stammzellen des Spenders werden anschließend dem mit der Konditionierung vorbehandelten Empfän-

ger wie eine Bluttransfusion verabreicht. Diese Stammzellen finden von allein den Weg vom Blut ins Knochenmark und produzieren nach einer Weile von dort „gesunde“ Phagozyten als Nachkommen. Eine wichtige Rolle spielen noch weitere Immunzellen, die gemeinsam mit den Stammzellen vom Spender in den Empfänger gelangen und die sowohl positive als auch negative Auswirkungen haben können. Um es nicht zu kompliziert zu machen, soll hierauf an dieser Stelle nicht weiter eingegangen werden.

Obwohl die Stammzelltransplantation NICHT mit einer Operation verbunden ist, ist sie doch entfernt mit einer Organtransplantation vergleichbar, nur dass eben keine Niere oder Leber übertragen wird, sondern Knochenmarkstammzellen. Die Risiken ähneln sich etwas, unterscheiden sich aber auch. Die wichtigsten Risiken der Stammzelltransplantation seien hier kurz aufgeführt: Die Konditionierung erzeugt eine ungeschützte Phase, in der es zu Infektionen mit verschiedenen Erregern kommen kann. Die Medikamente der Konditionierung können weitere Nebenwirkungen haben, die davon abhängen, welche Medikamente genau verwendet werden. Die übertragenen Stammzellen können eventuell nicht anwachsen oder trotz Konditionierung abgestoßen werden. Die mit den Stammzellen des Spenders übertragenen Immunzellen können eine Entzündungsreaktion auslösen. Davon können der Darm, die Haut oder die Leber, seltener andere Organe betroffen sein (sogenannte „Graft versus Host Disease“ bei der sich Spenderimmunzellen gegen den Empfänger richten).

Entscheidende Fortschritte bei der Stammzelltransplantation von Patienten mit Septischer Granulomatose wurden in den letzten Jahren und Jahrzehnten in folgenden Bereichen gemacht:

- * Die Oberflächeneigenschaften von weißen Blutkörperchen, die zwischen Spender und Empfänger passen müssen, lassen sich genauer als früher bestimmen. Dadurch wird das Anwachsen der Stammzellen wahrscheinlicher und die Graft versus Host Disease wird unwahrscheinlicher.

- * Dadurch und durch größere Spenderlisten kommen nicht nur Geschwister sondern auch Fremdspender in Frage. Die Wahrscheinlichkeit einen passenden Spender zu finden, hat sich verbessert. (Auch Stammzellen aus Nabelschnurblut können u.U. eine Option sein).
- * Die Stammzellgewinnung vom Spender hat sich verbessert. Eine größere Zahl von Stammzellen bedeutet verbessertes Anwachsen.
- * Man hat sich an eine wesentlich mildere Konditionierung herangearbeitet. Nebenwirkungen dieser notwendigen Vorbehandlung des Empfängers sind seltener und zum Teil milder geworden – ein entscheidender Fortschritt.
- * Es hat sich herausgestellt, dass die günstigste Altersgruppe mit den besten Aussichten auf Heilung durch Stammzelltransplantation im älteren Säuglingsalter und im Kleinkindsalter liegt. Im jungen Erwachsenenalter sind die Aussichten zwar etwas, jedoch nicht drastisch, schlechter.

Dies alles hat dazu geführt, dass die Aussicht, die Stammzelltransplantation zu überleben, inzwischen pauschal bei etwas über 90% liegt. Je weniger Organschädigung bereits vorliegt, desto besser ist im Allgemeinen das Ergebnis. Unter einer Infektion, die man nicht in den Griff bekommt, ist die Chance eines guten Ergebnisses einer Stammzelltransplantation deutlich schlechter, dennoch kann diese Maßnahme unter Umständen lebensrettend sein. Bei guten Voraussetzungen wie der Abwesenheit einer akuten Infektion und von Vorschädigungen liegen die Chancen, dass nur vorübergehende und/oder nur geringe Komplikationen auftreten und eine Heilung erreicht werden kann, über 80%. Auch Granulome und Entzündungen, die noch keine bleibenden Schäden erzeugt haben, können sich z.T. spurlos auflösen, auch wenn sie schon länger bestanden haben.

Was man Patienten empfehlen soll, deren Phagozyten noch etwas, wenn auch stark vermindert, reaktive Sauerstoffmetabolite produzieren können und die einen guten bisherigen Verlauf mit medikamentöser Therapie

hatten, ist noch etwas umstritten. Klar ist jedoch, dass sich auch solche Patienten u.U. verschlechtern können und der Trend ebenfalls in Richtung Transplantation geht. Eine subjektive Schätzung, die allerdings nicht durch konkrete Zahlen von Studien belegt ist, besagt, dass, wenn man alle Patienten mit Septischer Granulomatose grundsätzlich in einem günstigen Alter transplantieren würde, nur vielleicht einer von 50 eine Transplantation erhält, die er nicht gebraucht hätte.

Zwar funktioniert die Stammzell-Transplantation bei der Septischen Granulomatose im Prinzip ähnlich wie bei einer Leukämie, es gibt aber auch eine Reihe feiner Unterschiede. Deshalb sollten sich Patienten mit Septischer Granulomatose an ein Transplantationszentrum wenden, das Erfahrung mit dieser Erkrankung hat. Die dsai kann hier Hinweise geben. Auch können solche Zentren bei der Beratung und Abwägung des persönlichen Risikos hilfreich sein.

Kurze Bemerkung zur Gentherapie

Es soll noch kurz darauf eingegangen werden, was Patienten tun können, die eigentlich dringend eine Stammzell-Transplantation benötigen würden, weil z.B. ein Organbefall bedrohlich voranschreitet oder das Leben unerträglich behindert und mit herkömmlichen Mitteln kein zufriedenstellender Therapieerfolg möglich ist, für die aber kein passender Spender gefunden werden kann (insbesondere bei Patienten mit sehr seltenem HLA-Typ). In solchen Fällen wäre eine Gentherapie zu erwägen, die aber nur im Rahmen einer Therapiestudie angeboten werden kann und die ebenfalls eine Konditionierungsbehandlung erfordert. Gentherapien sind bei anderen Immundefekten z.T. sehr erfolgreich. Eine gefürchtete Nebenwirkung war allerdings die Entwicklung einer Leukämie einschließlich der Vorstufen einer solchen Erkrankung. Durch verbesserte Verfahren beim Einfügen des normalen („gesunden“) Gens in den Zellkern hat man dieses Risiko inzwischen aber entscheidend senken können. Interessenten können sich an Herrn Dr. Joachim Schwäble, schwaeble@em.uni-frankfurt.de wenden.

Zusammenfassung des Vorgehens

In einem typischen Fall würde ein Patient durch eine hartnäckige Infektion im Säuglings- oder Kleinkindalter auffallen, die z.B. durch einen ungewöhnlichen, aber bei der Septischen Granulomatose vorkommenden Erreger verursacht wird, oder, ein anderes Beispiel, durch eine sehr früh einsetzende Darmerkrankung, die einem Morbus Crohn ähnelt. Es würde dann die Diagnose einer Septischen Granulomatose gesichert, die betreffende Erstmanifestation zunächst adäquat behandelt und die Möglichkeit einer Stammzell-Transplantation frühzeitig mit den Eltern besprochen. Während der Spendersuche und bis zu einer möglichen Transplantation würde die hier als Basisbehandlung bezeichnete Versorgung durchgeführt. Ist ein passender Spender vorhanden, würde die Stammzell-Transplantation für die nahe Zukunft empfohlen. Wenn es zunächst keinen Spender gibt, würde die Basisbehandlung weitergeführt, aber auch weiterhin nach einem Spender Ausschau gehalten.

Bei erwachsenen Patienten muss in Bezug auf die Transplantation eine sehr individuelle Beratung erfolgen. Für solche Patienten ist die persönliche Entscheidungsfindung oft sehr schwierig.

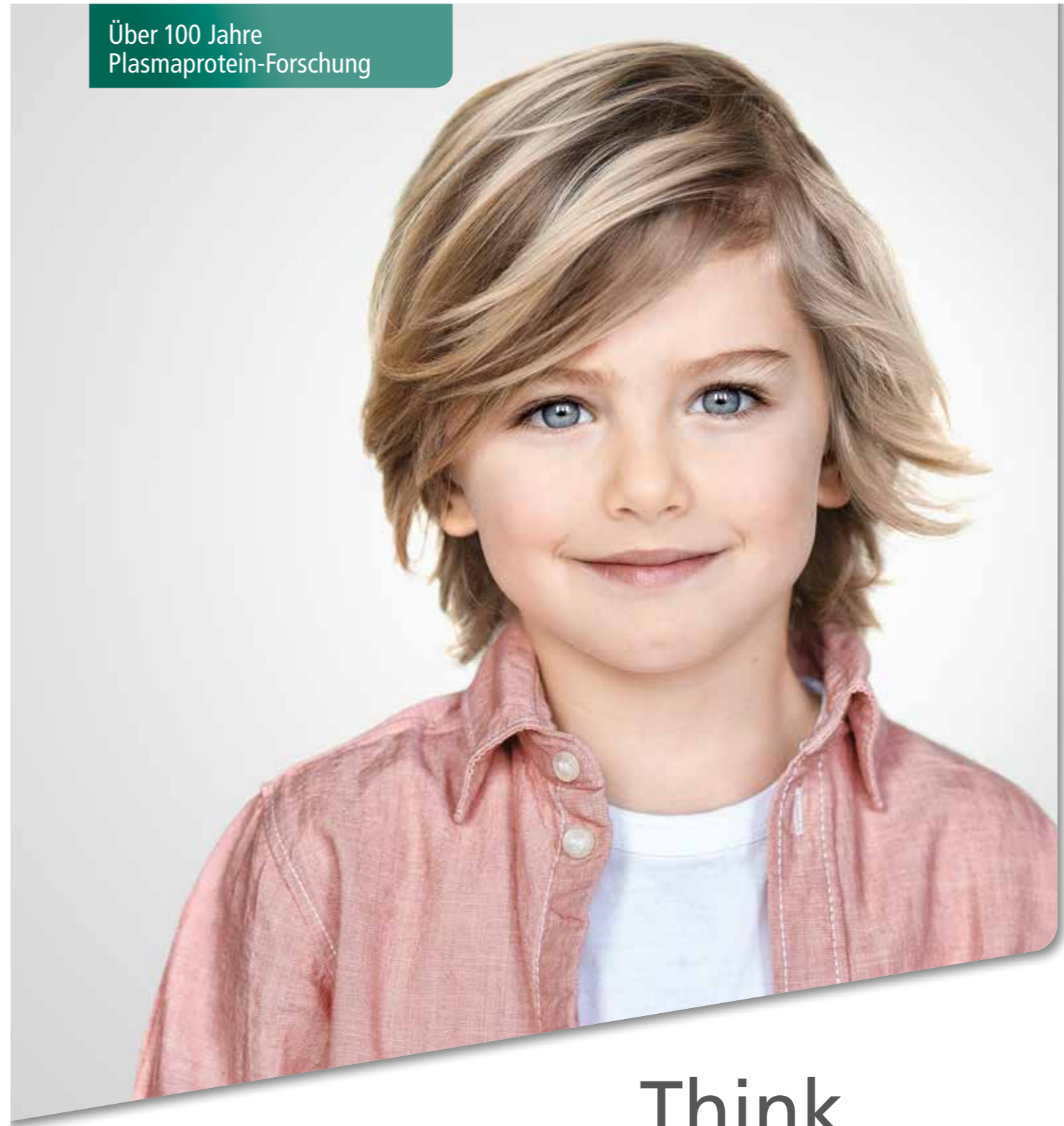
Inwieweit auch für die Septische Granulomatose eine erfolgreiche und nebenwirkungsarme Gentherapie in der Zukunft etabliert werden kann, ist noch nicht absehbar.



PD Dr. Joachim Rösler
Universitätsklinikum
Carl Gustav Carus Dresden



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 plasmabasierten 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

Subkutane Immunglobulintherapie –

Die Therapie eines angeborenen Immundefektes mit Antikörpermangel sollte sich so gut wie möglich in den normalen Alltag des Patienten einfügen. Wir haben Frau Dr. Gundula Notheis, Oberärztin in der Immundefektambulanz des Dr. von Haunerschen Kinderspitals in München, dazu befragt, wie wichtig Flexibilität bei der Behandlung ihrer Patienten ist und welche Erfahrungen sie damit in ihrem Praxisalltag macht.

stabile Spiegel bei zweiwöchentlicher Gabe

Frau Dr. Notheis, wie können Sie als Ärztin die Therapie so gestalten, dass die Patienten im Alltag möglichst unabhängig bleiben?

Zum Glück haben wir viele Präparate mit verschiedenen Möglichkeiten, sie einzusetzen. So stehen uns die hochkonzentrierten subkutanen Immunglobuline zur Verfügung, die auch in der Heimtherapie verabreicht werden können – meist einmal in der Woche, alle zwei Wochen oder bei Patienten, die größere Mengen brauchen, auch zweimal pro Woche. Wichtig ist, dass immer die gleiche Gesamtmenge an Immunglobulin pro Monat gegeben wird. Immunglobuline können auch intravenös verabreicht werden. Für die intravenöse Infusion stehen niedriger konzentrierte 5- und 10%ige Lösungen zur Verfügung, d. h., das zu verabreichende Volumen ist größer. Die intravenöse Infusion kann nicht zu Hause durchgeführt werden, sondern muss in der Klinik oder in der Arztpraxis erfolgen – dafür aber nur alle vier Wochen.

Der Vorteil der wöchentlichen subkutanen Immunglobulingabe ist, dass wir damit ganz gleichmäßige Immunglobulinspiegel erhalten. Bei der intravenösen Verabreichung alle vier Wochen sind die Spiegel anfangs sehr hoch und fallen dann bis zur nächsten Infusion ab. So kann es durchaus mal sein, dass vor der nächsten Gabe die Immunglobulinspiegel unter dem gewünschten Bereich liegen und dadurch die Patienten in dieser Phase infektanfälliger sind oder sich nach eigenen Aussagen schlapp oder müde fühlen. Gemeinsam mit dem Patienten entscheiden wir, welche Therapie und welches Dosierungsintervall für ihn am Besten sind. Das ist wichtig, damit der Patient die Infusionen, die er meistens lebenslang durchführt, gut in seinen Alltag integrieren kann.

Welche Erfahrungen haben Sie mit einer zweiwöchentlichen Verabreichung von subkutanen Immunglobulinen gemacht?

Die erste Familie, bei der wir uns für die zweiwöchentliche Gabe eines subkutanen Immunglobulins entschieden haben, ist eine Familie mit drei betroffenen Kindern. Bei dem ältesten Jungen gelang die Therapie intravenös, weil die Venenverhältnisse gut waren. Aber bei den Kleinen war das nicht optimal, weil wir sie öfters stechen mussten. Das war sehr unangenehm für die Kinder. Deshalb haben wir auf subkutan gewechselt – am Anfang wöchentlich. Die Mutter der Jungen hat insgesamt fünf Kinder und fühlte sich überfordert, die Therapie selbst zu Hause durchzuführen. Deshalb haben wir die subkutanen Infusionen in unserer Ambulanz durchgeführt. Damit die Patienten nicht jede Woche kommen müssen, haben wir es zweiwöchentlich versucht, d. h. alle zwei Wochen die doppelte Menge Immunglobulin infundiert. Da wir ein 20%iges Immunglobulin verwendet haben, war das Volumen kein Problem. Es zeigte sich: Die Immunglobulinwerte der beiden Patienten waren absolut im erwünschten Bereich und der Schutz vor Infektionen war gegeben.

Warum ist eine zweiwöchentliche Verabreichung für die Patienten vorteilhaft und warum haben Sie sich bei Ihren Patienten dafür entschieden?

Es ist ein großer Unterschied, ob ich als Mutter von fünf Kindern jede Woche in die Klinik gehen muss oder nur alle zwei Wochen. Alle vier Wochen kommt die Familie sowieso in die Klinik, da der älteste Sohn bei der intra-

venösen Immunglobulintherapie geblieben ist. Alle drei Patienten sind Schulkinder, die manchmal auch nachmittags Unterricht haben. Die Mutter übt eine Berufstätigkeit aus. Durch die zweiwöchentliche Gabe lässt sich die Therapie wesentlich einfacher in den Alltag der Familie integrieren. Und es ist trotzdem sichergestellt, dass ein gleichmäßig hoher Immunglobulinspiegel erhalten bleibt.

Wie hilft Flexibilität bei den Dosierungsintervallen den Patienten in unterschiedlichen Lebenssituationen?

Wir wenden flexible Dosierungsintervalle schon längere Zeit bei der Urlaubsplanung an. Patienten, die regelmäßig wöchentlich infundieren, applizieren sich z. B. vor einem zweiwöchigen Urlaub die doppelte Menge an Immunglobulin. Sie werden im Urlaub nicht krank und haben auch ordentliche Immunglobulinspiegel. Der Vorteil ist, dass die Infusionspumpen und Spritzen zu Hause bleiben können – das bedeutet auch mal Urlaub von der Infusion. Flexibilität bei den Dosierungsintervallen hilft auch Berufstätigen oder Studenten, die nicht so viel zu Hause sind, oder bringt Erleichterung in Prüfungssituationen. Zweiwöchentliche subkutane Verabreichung machen wir jetzt bei weiteren Patienten, weil wir gesehen haben, dass es gut funktioniert. Zudem gibt es auch pharmakokinetische Untersuchungen mit dem 20%igen subkutanen Immunglobulin, die unsere praktischen Erfahrungen bestätigen. Diese Flexibilität bei den Dosierungsintervallen ist eine große Erleichterung für unsere Patienten.

*Das Interview führte: Constanze Dewald, Dorothea Küsters
Life Science Communications, Frankfurt,
im Auftrag von CSL Behring.*

Die Spenderin meldete sich nicht

SO WAR'S BEI UNS – ERFAHRUNGSBERICHT EINER MUTTER
FELIX UND CONNOR, 13 UND 11 JAHRE –
CGD (CHRONISCHE GRANULOMATOSE)

Felix wurde im März 1998 per Notkaiserschnitt geboren. Außer dass er nicht richtig trank, war alles ok. Als er zweieinhalb Jahre alt war, bekam er drei Lungenentzündungen; aber laut Ärzten kein Grund zur Sorge. Ich erzählte, dass er ab und zu blaue Lippen hätte; aber sie meinten, da sei nichts. In dieser Zeit waren wir öfters in Ostfriesland bei Freunden und da blühte Felix immer auf. Deshalb entschlossen wir uns umzuziehen. Im Dezember 2002 zogen wir in die Gegend von Aurich. Felix ging dort in den Kindergarten und Connor war bei mir, weil er erst zwei Jahre alt war. Mein ehemaliger Mann blieb noch in Mainz wegen der Arbeit. Im August 2003 wurde Felix krank; er war schlapp und hatte sehr schlechte Blutwerte. Er musste ins Krankenhaus.

Nach 14 Tagen wussten sie nicht mehr weiter, da es ihm immer schlechter ging.

Sie brachten ihn nach Oldenburg in die Kinderklinik und dort auf die Intensivstation. Es war ein Albtraum. Wir hatten Glück, dass der Professor gleich den richtigen Verdacht hatte und eine Bronchoskopie anordnete. Im Anschluss verschlechterte sich sein Zustand dramatisch und er wurde in einen Tiefschlaf gelegt. Im Rahmen der Diagnostik konnte eine Granulozytenfunktionsstörung nachgewiesen werden. Ich suchte im Internet nach Hilfe und fand die dsai und Frau Gründl, die sehr hilfsbereit war und mir auch vieles besser erklären konnte als die Ärzte. Da eine Langzeitbeatmung abzusehen war, entschlossen sich die Ärzte zur Tracheotomie. Der Professor teilte uns im November mit, dass er nicht wisse, ob Felix das Krankenhaus lebend

verlasse würde. Es ging ihm sehr schlecht. Ich bat die Ärzte Connor zu untersuchen, um festzustellen, ob auch er an der septischen Granulomatose leidet; leider trug er die Krankheit ebenfalls in sich. Trotz schlechter Prognose ging es Felix nach und nach etwas besser, so dass sie sich entschlossen ihn langsam wach werden zu lassen. Sein Sauerstoffbedarf ging auch etwas zurück, aber ohne kam er nicht aus, weil seine Lunge schon sehr geschädigt war. Die Ärzte teilten uns mit, dass ihm nur noch eine Knochenmarkstransplantation (KMT) helfen würde.

Im Februar entschloss ich mich, Felix mit nach Hause zu nehmen, denn im Krankenhaus versorgten wir ihn auch selbst. Mir wurde gezeigt, wie man das Tracheostoma säubert und verbindet, dass nichts drankommt. Endlich wieder ein „normaler Alltag“ ohne Krankenhaus, dachte ich – aber da waren dann nur noch Felix, Connor und ich mit unserem Hund übrig. Ich hatte sehr gute Freunde, die mich, so gut es ging, unterstützten. Im August 2004 fuhren wir nach Ulm, um mit den Ärzten wegen einer Knochenmarkstransplantation zu reden. Dort wurde mir dann gesagt, dass es derzeit nicht möglich sei, da er nicht stabil genug sei und wegen seines Sauerstoffbedarfs ein höheres Risiko bestehe. Es wurde beschlossen, dass ich mich wieder melden sollte, wenn Felix stabil genug sei. Also fuhren wir wieder nach Hause. Ich holte mir wieder einmal Rat bei Frau Gründl von der dsai.

Felix wurde dann mit sechs ganz normal eingeschult. Wir zogen in einen kleinen Ortsteil von Aurich, in dem eine kleine Grundschule war. Er musste seinen Sauerstoff mitnehmen. Die nächsten 3 Jahre ging es ihm

soweit gut. Wir hatten es geschafft, dass er sogar tagsüber ab und zu ohne Sauerstoff auskam. Es hing auch vom Wetter ab. Im Winter war er anfälliger und benötigte mehr Sauerstoff.

Im Sommer 2006 fuhren wir wieder nach Ulm. Da es Felix soweit gut ging, entschlossen sich die Ärzte für eine baldige KMT. Ich wollte aber keinen Termin vor Weihnachten, weil ich ja Connor auch mitnehmen musste. Also beschlossen wir, gleich Anfang Januar 2007 die KMT zu machen.

Ich hatte Angst, aber es war nun mal eine der wenigen Möglichkeiten für Felix gesund zu werden.

Connor wurde vorher noch eingeschult und er sollte dann in Ulm zur Grundschule gehen, weil keiner wusste, wie lange wir in Ulm bleiben müssten. Es erwies sich als richtig.

Am 2. Januar 2007 reisten wir nach Ulm. Am nächsten Tag musste er auf Station, weil er am darauffolgenden Morgen den Hickman-Katheter gelegt bekam. Einen Tag später durfte er wieder mit in die Elternwohnung und von dort aus gingen wir dann jeden Tag zu Untersuchungen. Da man bei ihm auch die Radioimmuntherapie geplant hatte, mussten er einen Probelauf über sich ergehen lassen. Wir wurden an mehreren Tagen in einen anderen Teil der Universitätsklinik gebracht. Dort spritzten sie Felix die Mittel, um zu sehen, ob es auch den Weg zum Knochenmark fand, denn Felix' eigenes Immunsystem sollte vorher ja zerstört werden. Alles lief soweit gut. Am 17. Januar musste er dann in sein „Zelt“, denn er sollte sich erstmal daran gewöhnen. Dann begann die Radioimmuntherapie. Erst danach durfte er wieder in der Elternwohnung übernachten, weil die Kinder zwei Tage lang strahlen. Am 23. Januar ging es wieder auf Station: Nun begann die Konditionierung – am 30. Januar sollte er sein Knochenmark von einem Fremdspender erhalten. Es lief soweit ganz gut. Zwar hatte Felix Fieber und musste sich übergeben, aber das gehörte dazu. Auch die Haare gingen dann so nach und nach aus. Ungefähr zehn Tage nach dem Erhalt des Knochenmarks bekam er die ersten eigenen Leukozyten. Es ging ihm soweit gut. Am 5. März hatte er Geburtstag und die Schwestern schmückten sein Zelt von außen; seine Geschenke

mussten erst desinfiziert werden, bevor er sie erhielt. Zu seinem Geburtstag durfte Felix das erste Mal aus seinem Zelt heraus, zum Elternkaffeetreff, der immer montags auf der Station für die Eltern stattfand. Es gab Schokoladenkuchen – den hatte er sich gewünscht. Von da an durfte er jeden Tag ein wenig aus dem Zelt und auch an die frische Luft. Connor freute sich, weil es ihm auch manchmal langweilig war, wenn er mit zu Felix auf die Station durfte; sie spielten dann meistens Playstation: Connor saß außen und Felix im Zelt. Dann durfte Felix auch ab und zu mit in die Elternwohnung, weil seine Leukozytenzahl langsam anstieg.

Am 9. März hieß es dann, Felix könne in der Elternwohnung mit uns wohnen und müsse nur noch jeden zweiten Tag in die Tagesklinik. Wir freuten uns sehr, denn endlich war ein wenig mehr Zeit auch für Connor, der leider bei alldem etwas zu kurz kam. So konnte ich Connor zur Schule bringen und dann mit Felix etwas unternehmen, oder Frau Schmidt kam, seine Lehrerin, und lernte mit ihm. Wenn Connor von der Schule da war, konnten wir zusammen sein und ich musste nicht mehr so oft hin und her laufen.

Am 16. März bekam Felix blutigen Durchfall und kolikartige Bauchschmerzen und musste wieder in die Klinik. Er kam auf Station sechs – das ist die Station, auf die die Kinder vor oder nach der KMT kommen. Er nahm innerhalb kurzer Zeit fünf Kilogramm ab. Egal, was man versuchte, es wurde nicht besser. Felix aß auch nicht mehr, weil er so große Schmerzen hatte. Die Ärzte hatten nicht wirklich eine Ahnung, woran es lag. Am 17. April kam es zu einer Verschlechterung, die Ursache: akute Pankreatitis mit paralytischem Dünndarmverschluss. Felix wurde wieder auf die KMT Station verlegt; dort bekam er einen aufgeblähten Bauch und brauchte fünf bis sechs Liter Sauerstoff. Es wurde die Chirurgin geholt und die erklärte mir, dass er ganz schnell operiert und eventuell ein doppelläufiger Ileostoma mit Appendektomie anlegt werden müsse. Um 19.30 Uhr wurde er in den Operationsaal gebracht und ich wurde in die Elternwohnung geschickt: Es könne lange dauern; sie würden mich anrufen. Ich ging zu Connor, der Angst um seinen Bruder hatte. Um ein Uhr nachts rief die Chirurgin mich an und sagte, dass es gut gelaufen sei und Felix jetzt auf der Intensiv läge. Am nächsten Tag durfte ich zu ihm. Er kam dann auch

wieder in sein Zelt. Er weinte viel, da er Schmerzen hatte – obwohl es immer hieß, er könne keine Schmerzen haben, da er genug Schmerzmittel bekäme. Meist weinte er mehr, wenn ich zu Connor ging. Auf der Station gab es einen Zivildienstleistenden, der sich super um Felix kümmerte, wenn es die Zeit zuließ. Felix traute sich nicht mehr zu essen und wurde parenteral ernährt. Am 9. Juli wurde der AP, der Seitenausgang, zurückverlegt, nachdem man Felix eine Kamerakapsel durch den Mund eingesetzt hatte, um nachzusehen, wie der Darm aussah.

Felix' Psyche war sehr schlecht. Er bekam deswegen Medikamente, die aber nicht halfen und mit dem Psychologen sprach er auch nicht. Am 9. August nahm ich ihn mit in die Elternwohnung, was wieder nur von kurzer Dauer war: Am 14. August bekam er abends einen Fieberkrampf und reagierte nicht mehr auf Ansprache; so musste er auf Station. Er weinte ganz fürchterlich, als er merkte, dass er wieder im Zelt war. Eigentlich sollte er ein paar Tage später wieder mit in die Elternwohnung, doch bekam er einen erneuten Schub einer akuten Pankreatitis, was die Ärzte aber schnell in Griff bekamen. Endlich, am 7. September, durfte er wieder mit in die Wohnung. Inzwischen war er total depressiv. Er wollte nach Hause und wir auch. Connor hatte am 12. September Geburtstag und er durfte in der Kinderbetreuung feiern. Er hatte aus seiner Klasse ein paar Kinder eingeladen. Felix musste im Zimmer bleiben. Es war trotz allem ein schöner Geburtstag.

Felix wurde weiterhin parenteral ernährt. Da ich alles selbst machte, fragte ich im Oktober, ob wir nach Hause könnten, aber die Ärzte waren nicht begeistert. Ich setzte mich dann aber doch durch. Mir wurde noch gezeigt, wie ich den Katheder blocke und Blut entnehmen, weil es wöchentlich kontrolliert werden musste. Am 23. Oktober fuhren wir endlich nach Hause.

Es war die richtige Entscheidung.

Felix fing ganz langsam wieder an zu essen. Im Januar ging der Katheter beim Spülen kaputt und so musste er essen und es wurde dann auch mehr. Nach Ulm fuh-

ren wir anfangs alle vier Wochen und dann alle zwei bis drei Monate.

Wir dachte, wir hätten das Schlimmste überstanden, aber genau ein Jahr später, 2008, ging es Connor so schlecht, dass er von unserem Krankenhaus nach Ulm gebracht wurde; zwei Tage später lag er dort auf der Intensivstation. Felix blieb bei einer Freundin. Connor musste dann auch sehr kämpfen, weil alles auf einmal alles versagte, aber er schaffte es. Eigentlich sollte er anschließend transplantiert werden, aber die Spenderrin meldete sich nicht. Als er wieder auf der Station lag, musste ich ihn zwei Tage allein lassen, weil Felix bei uns im Krankenhaus lag. Ich fuhr nachts mit dem Zug nach Hause und dann mit Felix im Krankenwagen wieder nach Ulm. Meine Freunde brachten mir mein Auto am Wochenende nach, weil ich ja auch das Sauerstoffgerät für die Elternwohnung brauchte. So blieben wir noch bis Ende November in Ulm und fuhren dann zusammen nach Hause, als es ihnen wieder gut ging.

Im Januar 2009 fuhren wir wieder nach Ulm, weil Connor seinen Termin für die KMT hatte. Er bekam seinen Hickman-Katheter und brauchte nur eine Chemotherapie, weil er nicht solche Probleme hatte wie Felix. Bei Connor lief alles gut; er hatte nur die üblichen Beschwerden wie Fieber, Übelkeit und Haarausfall. Er wurde auch relativ schnell entlassen, nachdem seine ersten Leukozyten da waren, weil das Zelt benötigt wurde. Wir verbrachten anschließend noch drei Wochen in der Elternwohnung; Ende April entschloss ich mich nach Hause zu fahren. Nach Diskussionen mit den Ärzten durften wir fahren und es war auch wieder die richtige Entscheidung. Wir mussten erst alle drei Wochen nach Ulm, dann wurden die Abstände größer. Im Sommer bekam Connor den Hickman-Katheter gezogen; die Muffe ist noch drin, was aber nicht schlimm ist.

Connor ist heute gesund und Felix bräuchte eine neue Lunge, die er aber nicht möchte, weil er zu viel Angst hat. Leider haben wir noch niemanden gefunden, der ihm helfen kann damit umzugehen oder alles zu verarbeiten.

Ute A., dsai-Mitglied

LFB stellt ein neues Immunglobulin vor

IMMUNKOMPETENZ AUS FRANKREICH
AUF DEM WEG ZU UNS NACH DEUTSCHLAND

LFB ist ein führendes, biopharmazeutisches Unternehmen aus Frankreich, das seit über 20 Jahren innovative Behandlungsmöglichkeiten für Ärzte und Patienten entwickelt. Im besonderen Maße übernimmt LFB ethische Verantwortung und widmet seine unternehmerischen Anstrengungen gezielt seltenen Erkrankungen, u. a. auch der PID.*

Die LFB-Gruppe entwickelt und vertreibt innovative Arzneimittel in über 40 Ländern und ist weiterhin auf internationalem Wachstumskurs. Dies beruht auf langjährigen Kooperationen mit Vertriebsorganisationen sowie eigenen Filialen in den Vereinigten Staaten, Brasilien und mehreren europäischen Ländern, darunter Deutschland, England und Spanien. Mit fünf Produktionsstandorten und mehr als 2000 Mitarbeitern ist LFB inzwischen ein echter „Global Player“ bei der Versorgung mit Blutplasma-Produkten geworden. Alleine innerhalb der letzten drei Jahre hat sich der Internationale Umsatz verdreifacht. Mit 18% des Ertrags investiert die LFB jährlich einen überdurchschnittlich großen Teil direkt in die Forschung und Entwicklung neuartiger Arzneimittel. Die Unternehmensbereiche teilen sich in Immunologie, Hämostaseologie, Perinatal- und Intensivmedizin.

Der Schlüssel zum Erfolg

LFB hat schon früh erkannt, dass modernste Herstellungsverfahren der Schlüssel zum Erfolg sind. Innovative Ideen und die konsequente Weiterentwicklung bedeuten Vorsprung für den Patienten. 1995 führte LFB beispielsweise als erster Hersteller von Immunglobulinen den

zusätzlichen Virussicherheitsschritt der 20nm Filtration ein. Schon 2006 implementierte LFB unter anderem den Herstellungsschritt der Affinitätschromatografie, um unerwünschte Nebenwirkungen von vornherein zu minimieren. Mit Hilfe des „Quality by Design“-Konzepts und dem LFB Know-how konnte bereits 2007 ein Standard erreicht werden, der erst 2011 in die Richtlinien der europäischen- und amerikanischen Arzneimittelbehörden integriert wurde.

Markteinführung eines neuen, intravenösen, 10%igen Immunglobulins

Weil Immunglobulin nicht gleich Immunglobulin ist, hat LFB ein „maßgeschneidertes“, hochreines, 10%iges flüssiges Immunglobulin zur intravenösen Behandlung entwickelt. Dieses Arzneimittel wird ab Herbst 2016 auch in Deutschland erhältlich sein. Es baut auf den langjährigen, positiven Erfahrungen eines 5%igen flüssigen Ig-Präparates (in Frankreich) auf und zeichnet sich durch seine besonders gute Verträglichkeit aus. Anwendungsgebiete sind die Immunersatz- und Immunmodulatorische-Therapie.

In enger Kooperation mit Anwendern und Patientengemeinschaften möchten wir die LFB-Erfolgsgeschichte der Immunologie nun auch in Deutschland weiterschreiben.

Das neue Präparat wird in Deutschland in vier verschiedenen Packungsgrößen eingeführt:

2g/20ml * 5g/50ml * 10g/100ml * 20g/200ml

www.lfb-pharma.de



Arzneimittel in der Entwicklung

Immunologie

- * Zulassung eines 10%igen, flüssigen intravenösen Immunglobulins zur Behandlung seltener Störungen des Immunsystems in etwa 30 Ländern weltweit.
- * Dieses Immunglobulin befindet sich in zwei europäischen Phase-III Studien zur Zulassung weiterer neurologischer Indikationen.
- * Rekombinanter, monoklonaler Antikörper „anti-D“ zur Alloimmunisierung wird in einer klinischen Studie (Phase IIb) geprüft.

Hämostaseologie

- * Rekombinanter, aktivierter Faktor VII erreicht Phase-III Studie in den USA (Hämostaseologie).
- * Von Willebrand Faktor steht vor der Indikationserweiterung in Europa. US-Zulassung läuft parallel.

Perinatal- und Intensivmedizin

- * Humanes Fibrinogen-Konzentrat für seltene angeborene Fibrinogen-Mangelerkrankungen befindet sich in der EU-Zulassung. In Deutschland und Österreich ist das Präparat bereits zugelassen. Weitere klinische Studien sind geplant.

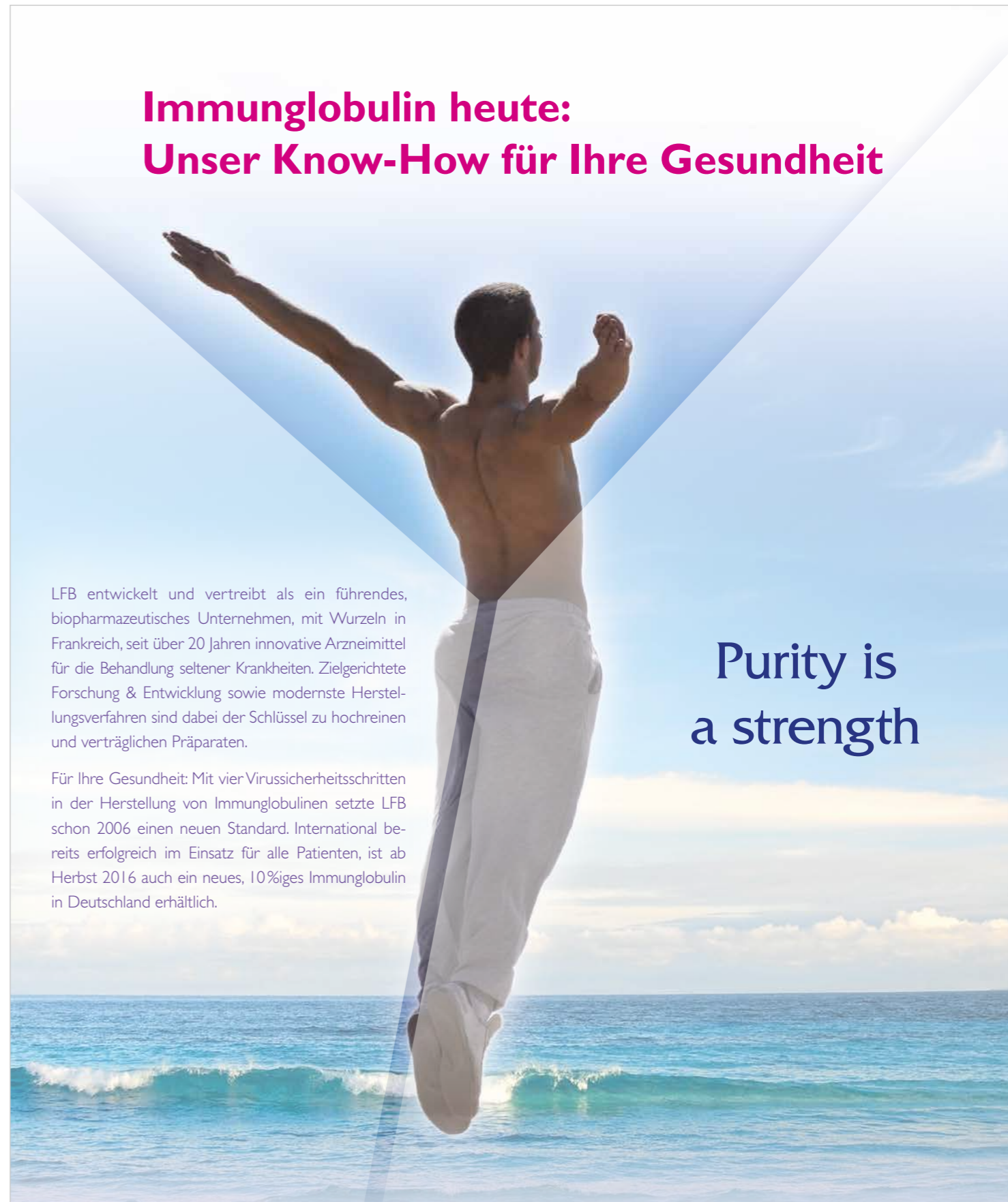
**Laboratoire française du Fractionnement et des Biotechnologies*

Immunglobulin heute: Unser Know-How für Ihre Gesundheit

LFB entwickelt und vertreibt als ein führendes, biopharmazeutisches Unternehmen, mit Wurzeln in Frankreich, seit über 20 Jahren innovative Arzneimittel für die Behandlung seltener Krankheiten. Zielgerichtete Forschung & Entwicklung sowie modernste Herstellungsverfahren sind dabei der Schlüssel zu hochreinen und verträglichen Präparaten.

Für Ihre Gesundheit: Mit vier Virussicherheitschritten in der Herstellung von Immunglobulinen setzte LFB schon 2006 einen neuen Standard. International bereits erfolgreich im Einsatz für alle Patienten, ist ab Herbst 2016 auch ein neues, 10%iges Immunglobulin in Deutschland erhältlich.

Purity is
a strength



LFB
G M B H

(IM)PULSGEBER



Die Patientenreise beginnt im größten Wartezimmer der Welt – dem Internet:
www.vfa-patientenportal.de

vfa patientenportal

Eine Initiative der forschenden Pharma-Unternehmen

Ein Internetportal rund um Patientinnen und Patienten und ihre Versorgung.

Expertenwissen immer und überall verfügbar



Gerade bei seltenen Erkrankungen ist Expertenwissen gefragt, das aber oft nur an spezialisierten Zentren zur Verfügung steht. Dass seltene Erkrankungen trotzdem schnell korrekt diagnostiziert und angemessen behandelt werden können, dazu kann auch die Telemedizin einen wertvollen Beitrag leisten.

Mit dem Begriff „Telemedizin“ werden dabei alle Gesundheitsdienstleistungen umschrieben, für die moderne Informations- und Kommunikationstechnologien genutzt werden. Diese Technologien können zum einen die Kommunikation zwischen verschiedenen Gesundheitsdienstleistern wie niedergelassenen Ärzten, Krankenhausärzten oder Pflegekräften unterstützen. Zum anderen kann damit aber auch ein elektronischer Austausch zwischen Ärzten bzw. Pflegekräften und Patienten sowie deren Angehörigen ermöglicht werden. Ziel ist es in jedem Fall, auch dann auf medizinisches Fachwissen zurückgreifen zu können, wenn der Experte gerade nicht vor Ort sein kann.

Ein Beispiel, wie Telemedizin helfen kann, die Diagnose und Therapie seltener Erkrankungen zu optimieren, ist das Projekt „SAVE“ von PD Dr. med. Katharina Hohenfellner von der Kinderklinik Traunstein: Speziell für die infantile nephropathische Cystinose – eine sehr seltene Stoffwechselerkrankung, die fast alle Organe betrifft – soll eine telemedizinische Plattform etabliert werden. Auf dieser sollen die Informationen aller am Behandlungsprozess Beteiligter zusammengeführt werden. Denn da fast alle Organe betroffen sind, müssen auch mehrere Fachrichtungen eingebunden werden.

Gleichzeitig ist eine enge Anbindung an erfahrene Behandlungszentren wichtig. Die Zusammenführung und Weitergabe aller Informationen aus den entsprechenden Spezialambulanzen an die betreuenden Ärzte vor Ort und umgekehrt gestaltet sich aber bisher sehr aufwendig und ist nicht gesichert. PD Dr. Hohenfellner erhofft sich von der neuen Plattform deshalb eine besser koordinierte Versorgung der Patienten sowie fundiertere Versorgungsforschung.

Grundlage für das Projekt ist das telemedizinische Tool „Basis-Sonographie“. Mit ihm konnte gezeigt werden, dass eine strukturierte Dokumentationssoftware die Datenerfassung verbessert und unter Wahrung des Datenschutzes auch eine Datenzusammenführung über das Internet ermöglicht, mit den sich daraus ergebenden Möglichkeiten des Telekonsils, des Telemonitorings (Versorgungsforschung), der ortsunabhängigen Befundübermittlung und der Teleschulung. Durch die Verknüpfung der Patientendaten auf dem Server besteht die Möglichkeit, auf alle erhobenen Daten zuzugreifen. Die Schnittstelle zu einer Datenbank und die Hinterlegung von Statistikprogrammen erlaubt eine Versorgungsforschung. Dabei sind die Anwendungsmöglichkeiten nicht auf die nephropathische Cystinose beschränkt: Die Plattform kann auch zur Versorgung von Patienten mit anderen seltenen Erkrankungen dienen und entsprechend angepasst werden.



Herwig Heide, Leiter der Krankenhausabteilung im Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (links) und Dr. Siegfried Jedamzik, Geschäftsführer der Bayerischen TelemedAllianz, übergeben die Urkunde für den ersten Platz beim Bayerischen Innovationspreis Gesundheitstelematik an PD Dr. Katharina Hohenfellner.

Experten sehen deshalb im Projekt „SAVE“ großes Potential: im Mai wurde es mit dem Bayerischen Innovationspreis Gesundheitstelematik ausgezeichnet.

Um Telemedizin-Projekte wie dieses in Bayern zu fördern, wurde im Jahr 2012 die Bayerische TelemedAllianz (BTA) ins Leben gerufen. Im Auftrag und mit finanzieller Unterstützung des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege setzt sich das Team der BTA seither dafür ein, die Telemedizin im Freistaat auszubauen, für den Einsatz von telemedizinischen Anwendungen bei Patienten und Ärzten zu werben, neue Versorgungsmodelle mit zu entwickeln und bestehende Initiativen zu vernetzen.

Einen guten Überblick über das breite Aufgabenspektrum der BTA bietet ihre Internetseite unter: www.telemedallianz.de.

Von den neuesten Pressemeldungen über Begriffserklärungen bis hin zur Vorstellung von nationalen und internationalen Projekten können Sie sich dort umfassend über die verschiedenen Aspekte und Einsatzmöglichkeiten der Telemedizin informieren. Wer immer auf dem neuesten Stand bleiben möchte, kann unter: www.telemedallianz.de/presse_newsletter.html den monatlichen kostenlosen Newsletter der BTA abonnieren. Besonders möchten wir Ihnen aber auch das Spektrum Telemedizin Bayern als Nachschlagewerk bayrischer Telemedizinprojekte empfehlen.

Der Weg zu einer professionellen Übersetzung

Ein Pharmaunternehmen erteilt einen Übersetzungsauftrag: Eine englische Broschüre über ein Immunglobulin zur subkutanen Verabreichung soll schnellstmöglich ins Deutsche übersetzt werden. Doch bis der Leser sie in Händen hält, sind viele Arbeitsschritte nötig.

Wer liest das?

Zunächst befragen wir Übersetzer den Kunden, beispielsweise die Marketingabteilung einer Pharmafirma, wer diese Broschüre erhalten soll: Ärzte, Pflegekräfte oder Patienten? Denn das Vorwissen des Lesers bestimmt, wieviel Fachterminologie der übersetzte Text enthalten darf. Ist die Zielgruppe geklärt, besprechen wir weitere Punkte: Gibt es Hintergrundinformationen zum Thema und zum Produkt? Bevorzugt der Auftraggeber eine bestimmte Terminologie oder Schreibweise? Soll es beispielsweise „Inhibitor“ heißen oder „Hemmkörper“? „Glucose“ oder „Glukose“? Eine gründliche Auftragsklärung lohnt sich, denn sie steigert die Qualität und beschleunigt die Freigabe.

Hightech-Arbeitsplatz statt staubiger Wörterbücher

Sind alle Fragen beantwortet, legen wir das Übersetzungsprojekt im Computer an. Übersetzer speichern ihre eigenen Übersetzungen heute in Datenbanksystemen, die als Wissensbibliothek für künftige Übersetzungsprojekte dienen. Anders als fehlerträchtige maschinelle Übersetzungen ermöglichen diese intelligenten Datenbanken eine Art „Recycling“ des eigenen Wissens und gewährleisten Einheitlichkeit.

Wenn wir ein Fachwort recherchieren – und ja, manchmal dauert es eine halbe Stunde oder länger, bis genau das richtige Wort gefunden ist – speichern wir es in unseren Terminologiedatenbanken. Einfach gesagt sind das zweisprachige Wörterlisten, die wir durch Zusatzinformationen ergänzen. Das können Quellen sein, Definitionen, Links oder Hinweise zur Verwendung. Wörterbücher in Papierform verwenden wir immer seltener; stattdessen haben automatische Texterkennung, Spracherkennungssoftware, Makros und eine Vielzahl anderer technischer Hilfsmittel Einzug in unseren Berufsalltag gehalten.

Moderne Übersetzer recherchieren weltweit

Während des Übersetzens greifen wir auf den riesengroßen Wissensschatz im Internet zu, recherchieren in Fachartikeln und bei Herstellern oder diskutieren in Übersetzer-Foren. Hat sich noch kein Fachwort in deutscher Sprache durchgesetzt – etwa bei seltenen Erkrankungen – befragen wir die Experten auf dem Fachgebiet direkt per E-Mail.

Wir sind Anwältinnen des Lesers

Anschließend wird die fertige Übersetzung mehrmals qualitätsgeprüft, auf Wunsch auch mit einer 4-Augen-Prüfung durch einen zweiten Sprachprofi. Weil wir schon seit 25 Jahren Texte aus dem Bereich der Immuntherapie übersetzen, fallen uns als „Testleserinnen“ nicht nur Ungereimtheiten im Ausgangstext auf, sondern auch Logikfehler oder Passagen, die nicht zum deutschen Umfeld passen. Oft bitten uns die Kunden



Über Beomed Translation Team: Monika Thalhammer und Birgit Hofmann waren fast 20 Jahre lang im Sprachendienst eines internationalen Gesundheitskonzerns tätig und gründeten 2011 Beomed Translation Team, das Netzwerk freiberuflicher Übersetzerinnen. Sie konzentrieren sich bei ihrer Arbeit auf den Bereich Medizin, unter anderem auf Immuntherapie, Hämophilie und seltene Erkrankungen.

deshalb, über die reine Übersetzung hinauszugehen und den Text zu adaptieren.

Mit der Übersetzung erhalten unsere Kunden deshalb Anmerkungen, Vorschläge für Alternativlösungen und Hinweise auf Fehler. Unser oberstes Ziel ist es schließlich, dass der Leser den Text gut versteht!

Die Freigabe beim Kunden

Beim Kunden durchlaufen alle zu veröffentlichenden Texte ein strenges Genehmigungsprozedere, weil das Heilmittelwerbegesetz enge Grenzen setzt. Die Texte müssen nämlich nicht nur auf ihre Werbewirkung geprüft werden, sondern vor allem auf ihre medizinische Richtigkeit und die Einhaltung rechtlicher Vorgaben. Erst danach geht der Text zum Grafiker und in den Druck.

Immer besser werden geht nur mit Feedback und Fortbildung

Im Idealfall sendet uns der Kunde seine Änderungswünsche oder die Endversion, und wir aktualisieren unsere Datenbanken und Terminologielisten. So reduziert sich der Änderungsaufwand des Kunden von Text zu Text.

Außerdem nehmen wir regelmäßig an Fortbildungen und Kongressen teil, um unser sprachliches und fachliches Niveau auszubauen und zu erfahren, welche Sprache unsere Zielgruppen sprechen.

Birgit Hofmann, Beomed Translation Team,
Netzwerk Freiberuflicher Übersetzerinnen
www.beomed.de

„Übersetzung – keine Glückssache“ – Einkaufshilfe für Übersetzungsdienstleistungen,
Bundesverband der Dolmetscher und Übersetzer (BDÜ)
BDÜ-Datenbank qualifizierter Dolmetscher und Übersetzer: suche.bdue.de

Behandlungsmöglichkeiten mit Immunglobulinen – ein Überblick

Immunglobulin-Präparate werden mittlerweile seit über 60 Jahren erfolgreich zur Behandlung von Patienten mit Immundefekten eingesetzt. Das Ziel der Behandlung ist der Ersatz fehlender Antikörper, die normalerweise für die Bekämpfung von Infektionen zuständig sind. Diese Ersatztherapie ist ein Leben lang und in regelmäßigen Abständen erforderlich. Immunglobulin ist ein anderer Name für Antikörper, der auch zur Beschreibung der Behandlung Verwendung findet. Dabei gibt es verschiedene Therapiemöglichkeiten, die sich an die individuellen Gegebenheiten und Lebensumstände des betroffenen Patienten anpassen.

Neben der intravenösen Immunglobulinbehandlung bei der das Immunglobulin einmal im Monat von dem behandelnden Arzt direkt in eine Vene verabreicht und die Behandlung im Krankenhaus oder in der Arztpraxis erfolgt gibt es verschiedene Formen der subkutanen Immunglobulintherapie.

Bei der konventionellen subkutanen Immunglobulinbehandlung werden die Antikörper mithilfe von Druck einer Infusionspumpe direkt unter die Haut verabreicht. Bei dieser Therapieform sind meist ein bis zwei Infusionen pro Woche erforderlich, die der Patient selbstständig zu Hause durchführt. Pro Infusion können nur kleinere Mengen an Immunglobulinen verabreicht werden, sodass mehrere Infusionen pro Monat notwendig sind.

Die dritte und neueste Therapieoption ist die monatliche subkutane Immunglobulintherapie, die nur einmal im Monat zu Hause durchgeführt wird. Hierbei kann die monatlich notwendige Menge an Antikörpern in einer

(wenn gewünscht auch zwei) Infusionsstelle alle drei bis vier Wochen verabreicht werden. Dies wird ermöglicht durch den Hilfsstoff „Hyaluronidase“, welcher einen natürlichen Prozess im Körper unterstützt. Es wird hierbei vorübergehend und räumlich begrenzt, das Gewebe auf die Infusion vorbereitet, sodass sich mit weniger Druck die infundierten Antikörper besser verteilen können und mehr davon aufgenommen werden.

Diese seit 2013 in Deutschland zugelassene Therapie ist die geeignete Behandlungsform für alle Patienten mit dem Wunsch nach mehr Unabhängigkeit und Flexibilität im Alltag. Seit Juni 2016 können jetzt auch Kinder mit dieser Therapieform behandelt werden.

Wie Sie wissen kann die Diagnose eines primären Immundefekts lange dauern und der Alltag stellt Betroffenen oft vor Probleme, die sich ein Gesunder kaum vorstellen kann. Wir haben daher mit Stefanie Seidel, einer CVID Patientin und Patienten-Botschafterin für PID gesprochen und sie zu ihrer Erkrankung, dem langen Leidensweg bis zur Diagnose und der passenden Therapie befragt.

Liebe Frau Seidel, bitte beschreiben Sie uns kurz, welche Erkrankung bei Ihnen festgestellt wurde und wie Ihr Leben vor der Diagnosestellung verlief?

Ich bin seit frühester Kindheit immer wieder krank gewesen und hatte jeden Schnupfen, den man sich einfangen konnte. Dabei blieb es aber nicht, ich litt ständig unter Infekten, Mandelentzündungen, Nasennebenhöh-

lenentzündungen, Bronchitis und Lungenentzündungen. Ich kann mich daran erinnern, dass meine Eltern alles versucht haben, mich zu schützen und ich mich stets warm anziehen musste, auch im Sommer. Trotzdem war ich oft bei meinem Kinderarzt oder sogar im Krankenhaus, aber niemand konnte die eigentliche Ursache feststellen. Seit Oktober 2014 hatte ich mindestens zwei gesicherte Lungenentzündungen, Milzvergrößerung und Granulome in der Leber. Dann kam noch eine schwere Gastritis hinzu, die mich in kurzer Zeit um 15 kg bis auf 45 kg abmagern ließ.

Wann wurden Sie diagnostiziert und was bedeutete die Diagnose für Sie?

Es folgte ein langer Krankenhausaufenthalt mit Bronchoskopie, Knochenmarkspunktionen, Magen- bzw. Darmspiegelungen, MRT, Sonographie und Röntgen, was aber alles ergebnislos blieb.

Erst im März 2015, also mit 35 Jahren wurde bei mir die Diagnose CVID gestellt. Ich bin durch Zufall an einen jungen Arzt in der Onkologie geraten, der den Immunstatus erhob und unter anderem eine Immunglobulin-Subklassen-Analyse durchführen ließ. Das war der Durchbruch.

Wie kamen sie dann zu Ihrer heutigen Therapie und wie geht es Ihnen damit?

Mein Arzt zeigte mir die verschiedenen Möglichkeiten der Immunglobulin-Therapie auf und wir haben die Vor- und Nachteile erörtert und abgewogen. Wir haben gemeinsam die beste Therapieoption für mich gefunden.

Die intravenöse Immunglobulin-Therapie kam für mich von vornherein nicht in Frage, da zu befürchten war, dass ich unter den bekannten Nebenwirkungen leiden würde. Außerdem wäre es für mich nicht möglich gewesen, jeden Monat ein- bis zwei Tage für die Infusion im Krankenhaus zu verbringen. Das hätte mein Arbeitgeber, der sowieso schon sehr viel Verständnis für mich gezeigt hat, nicht mitgemacht. Außerdem wollte ich für meinen Sohn da sein und nicht meine Zeit in der Klinik verbringen.

Die subkutane Therapie zu Hause erschien mir schon deutlich besser geeignet. Allerdings war mir die Aussicht, zweimal die Woche über mehrere Stunden zu infundieren, auch nicht sehr angenehm. Um meine Krankheit in den Griff zu bekommen, hätte ich das auf mich genommen. Mein Arzt hat mir dann aber auch die Möglichkeit eröffnet, einmal im Monat eine subkutane Infusion mit Immunglobulinen durchzuführen, was meinen Bedürfnissen an die Therapie sehr entgegen kommt. Seit nun mittlerweile einem Jahr infundiere ich in einem Abstand von drei Wochen mein Immunglobulin. Dafür benötige ich jeweils 1,5 Stunden und fühle mich sehr wohl damit. Ich mache das beim sonntäglichen Tatort schauen und wenn der Fall gelöst ist, ist auch meine Infusion fertig. Wichtig ist mir aber in diesem Zusammenhang, dass mein Arzt mir alle Therapie-Alternativen aufgezeigt hat und mir die Möglichkeit geboten hat, selbst auszuwählen.

Wie geht es Ihnen heute mit Ihrer Therapie?

Seit der ersten Gabe geht es mir sichtlich besser. Ich habe an Gewicht zugenommen und fühle mich wieder

„Ich hätte nie gewagt, davon zu träumen und jetzt ist es wahr. Ich bin der modernen Medizin sehr dankbar, dass mir das ermöglicht wird.“

fit und belastbar. Meine Familie kann wieder auf mich zählen, was besonders für meinen Sohn wichtig ist. Selbst einen leichten Schnupfen kann ich jetzt behandeln wie jeder gesunde Mensch. Meine Arbeitsstelle war wegen der häufigen Krankmeldungen von einer Kündigung bedroht und jetzt, da die Lage geklärt ist, ist mein Arbeitgeber froh, sich auf meine Arbeitskraft wieder verlassen zu können.

Sie erwähnten gerade Ihren Sohn. Wie war die Schwangerschaft für Sie? Und wir haben gehört, dass Sie wieder schwanger sind?

Meine erste Schwangerschaft war problematisch. Ich war damals noch nicht diagnostiziert und bekam keine Immunglobulin-Therapie. Mir ging es auf Grund der Gastritis die meiste Zeit sehr schlecht. Zusätzlich dazu hatte ich starke Wassereinlagerungen und sehr hohen Blutdruck. Am Ende kam es dann zu einer starken, verfrühten Wehentätigkeit und einer Plazenta-Ablösung, was dazu führte, dass ich liegen musste. Trotzdem bekam ich einen Blasensprung, der in der 35. Schwangerschaftswoche zu einem Notkaiserschnitt führte. Mein Sohn hat sich zwei Tage ins Leben gekämpft und ich bin sehr froh, dass er heute so gesund und fit ist.

Nach diesem Erlebnis und auch auf Anraten der Ärzte habe ich schweren Herzens auf eine weitere Schwangerschaft verzichtet, obwohl mein Partner und ich gerne mehrere Kinder haben wollten. Nachdem sich aber mein Allgemeinzustand nach Beginn der Immunglobulin-Therapie sehr verbessert hat, hat mir meine behandelnde Immunologin Mut gemacht, wieder schwanger zu werden.

Jetzt bin ich im vierten Monat, mir geht es sehr gut und ich freue mich auf unser zweites Kind. Ich hätte nie gewagt, davon zu träumen und jetzt ist es wahr. Ich bin der modernen Medizin sehr dankbar, dass mir das ermöglicht wird.

Die monatliche, subkutane Immunglobulin-Therapie schränkt mich in keinsten Weise ein, sondern gibt mir die Freiheit, mein Leben mit meiner Familie so zu führen, wie ich das möchte.

Meine Schwangerschaft wird in einem Schwangerschaftsregister dokumentiert, so dass die Erfahrungen aus meiner und anderen Schwangerschaften zusammengetragen werden und anderen Patientinnen geholfen werden kann.

Was hat Sie bewogen, ein Patienten-Botschafter für die PID zu werden?

Ich möchte Ärzten und Patienten meine Geschichte erzählen und damit helfen, Aufklärung über die Erkrankung und die möglichen Therapie-Optionen zu geben. Meine Geschichte klingt dramatisch, hat aber ein gutes Ende mit einem sehr positiven Blick auf die Zukunft. Das möchte ich vielen anderen Patienten auch ermöglichen.

Ich bin der Firma Baxalta dankbar, dass sie dieses Botschafter-Programm aufgesetzt hat und mich in meinen Bemühungen unterstützt.

*Dieses Interview führte:
Dr. Elke Radermacher von Baxalta*

Baxalta

Now part of Shire

Immunglobuline – so einzigartig wie Ihr Leben

Wer ist Baxalta? Vielleicht kennen Sie uns noch unter dem Namen Baxter BioScience. Als Biotechnologie-Unternehmen, mit hohem Qualitätsanspruch, 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.

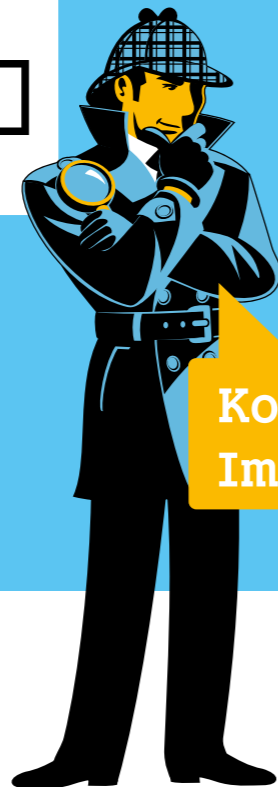
Wie wir Sie unterstützen? Mit Therapien, die zu Ihrer Diagnose und Ihren persönlichen Bedürfnissen passen. Und mit einem Service, auf den Sie sich verlassen können: das *Immunglobuline at home*-Programm.

Immundefekt App

Patienteninformation zum
primären und sekundären
Immundefekt

www.immundefekt.com





**Kombiniere –
Immundefekt!**

Primäre Immundefekte

Primäre Immundefekte (PID) sind angeborene Störungen des Immunsystems. Menschen mit PID leiden zumeist unter einer ungewöhnlich hohen Infektanfälligkeit. Die Diagnostik von PID wird erschwert, da es für sie kein klassisches Krankheitsbild gibt. PID Patienten werden daher häufig zu spät diagnostiziert und sind bereits oft von irreparablen Organschäden betroffen. Eine frühzeitige Diagnose und wirksame Therapie ist daher für Menschen mit PID von zentraler Bedeutung.

FIND-ID – das Netzwerk für Angeborene Immundefekte

FIND-ID ist eine Netzwerkinitiative, in welcher die Zentren für primäre Immundefekte, niedergelassene Ärzte, Krankenhäuser und die Patientenorganisation dsai eingebunden sind. Ins Leben gerufen wurde das Netzwerk von Prof. Dr. Volker Wahn (Charité Berlin), Prof. Dr. Tim Niehues (HELIOS-Klinik Krefeld) und Gabriele Gründl von der Patientenorganisation für Angeborene Immundefekte e.V. (dsai) im Jahr 2009. Mittlerweile hat sich eine Vielzahl von führenden Experten auf dem Gebiet der primären Immundefekte der Initiative angeschlossen.

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

Ziele von FIND-ID

- ★ FIND-ID will Ärzte in Krankenhäusern und Praxen dafür sensibilisieren, bei Patienten mit schweren, wiederkehrenden und zerstörerischen Infektionen an einen angeborenen Immundefekt zu denken. Frühzeitig die notwendige Diagnostik zu veranlassen und mit einem der dafür vorgesehenen Schwerpunktzentren für primäre Immundefekte (ID-Zentren) zusammenzuarbeiten, ist daher eines der Ziele.
- ★ FIND-ID will einen kontinuierlichen Informationsaustausch zwischen etablierten Zentren, Kliniken und niedergelassenen Ärzten erreichen und somit die Früherkennung und Behandlung von Patienten mit angeborenen Immundefekten fördern.

Ansprechpartner für FIND-ID

Prof. Dr. Volker Wahn

Charité Berlin

Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie

Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin

E-Mail: vwahn@find-id.net

Endlich optimiert für das Smartphone – www.find-id.net in neuem Look online

Für Ärzte stellt das Internet mittlerweile eine Hauptinformationsquelle für medizinische Themen dar. 92% der in der API organisierten Ärzte nutzen das Web zur Recherche, 64% nutzen es als Informationsquelle und verfolgen Publikationen der Kollegen sowie Neuerungen ihre medizinische Fachrichtung betreffend. Auch der Austausch von Befunden o. Ä. erfolgt bei 70% der Mediziner online. Durchschnittlich verbringen Mediziner in Deutschland 4,2 Stunden pro Woche online, bei den Nachwuchs-Medizinern sind es sogar 5,9 Stunden pro Woche.

Dem Ärztenetzwerk FIND-ID ist die Wichtigkeit des Mediums Internet bewusst. Dementsprechend ist es auch der Anspruch des Netzwerks, mit seinem Webauftritt den Anforderungen der Zielgruppe zu entsprechen. Mit dem Relaunch der Website www.find-id.net erfüllt FIND-ID den bestehenden Anspruch an Kommunikation.

Primäres Ziel ist es, den Informationsaustausch zwischen unseren Zentren, Ambulanzen, Praxen und den PID-Patienten weiter auszubauen und somit die Früherkennung und Behandlung von Patienten mit angeborenen Immundefekten zu fördern. Diesen Anspruch erfüllt der neugestaltete Webauftritt. Grundlegende und aktuelle Informationen sind leicht auffindbar und bieten dem Besucher der Website einen direkten Mehrwert. Dazu ist die FIND-ID-Website in der Gestaltung an die aktuellen Standards angepasst worden.

Das Layout der Website ist blogtypisch angeordnet. Die Sitemap wurde trotz Beibehaltung aller wichtiger Informationen verschlankt, und auch mit dem Smartphone ist die Website nun perfekt abrufbar und darstellbar.



Auch unsere zahlreichen Videos können mittlerweile über den eigenen FIND-ID YouTube-Kanal abgerufen werden und erreichen somit eine größere Zielgruppe.

Besonders stolz sind wir auf folgende Neuerungen

Über die Standortkarte lassen sich nun direkte Wegbeschreibungen zum nächstgelegenen Therapiezentrum anzeigen. Diese wichtige Neuerung zeigt übersichtlich alle Therapiezentren und ID-Schwerpunkte für Kinder, Jugendliche und Erwachsene und den direkten Weg dorthin.

Für unsere Mitglieder und die, die es werden wollen, ist die Abfrage der Informationen und Hintergrunddaten vereinfacht worden. Durch ein Online-Tool lassen sich Fakten zu Mitgliederzahlen, aber auch Rezertifizierungen leichter bearbeiten.

Um mit unserem Anliegen eine breitere Zielgruppe zu erreichen, wird FIND-ID künftig auch bei Doccheck, dem Online-Netzwerk für Ärzte, aktiv. Interessierte Mediziner finden dadurch leichter auf die Website, das Netzwerk kann besser an spezifische Zielgruppen kommuniziert werden und unser Anliegen, eine höhere Aufklärung einer breiteren Masse zu erreichen, wird gestärkt.

Klickzahlen unserer Website **www.dsai.de**

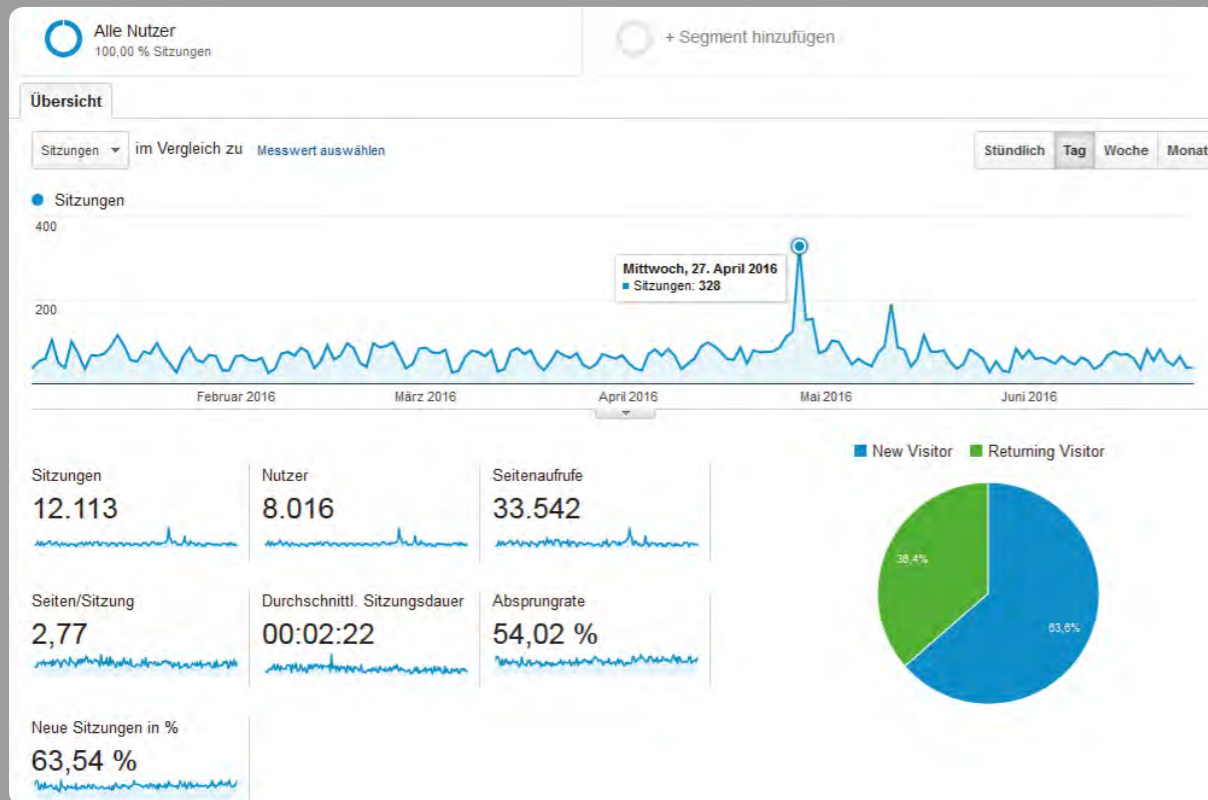
ANMERKUNG ZU DEN KLICKZAHLEN DER DSAI-WEBSITE

Die hohe Spitze von **328 Sitzungen** war am 27. April unmittelbar nach der Sendung „Mensch, Otto“/ „Mensch, Theile“ im **Bayern 3**. zu verzeichnen (siehe Beitrag „Neues von der Schirmherrin“).

Die zweite Spitze war sofort nach dem ersten Beitrag zur **Spendenaktion „kleiner Tiger“** in **BRISANT** am Mittwoch, 11. Mai im Ersten Deutschen Fernsehen – mit **191 Sitzungen** (siehe auch Beitrag „Neues von der Schirmherrin“).

Zum Vergleich: Die höchste Tageszahl im letzten Jahr waren 158 Sitzungen (Nach der Rundmail an die Mitglieder zur Fertigstellung des Comic-Films).

Diese Übersicht der Klickzahlen ist immer ein guter Indikator und zeigt uns, wie wichtig Öffentlichkeitsarbeit ist und wie viele Menschen wir nach solchen Sendungen auf die Webseite „locken“. Auch die Mengen an Telefonanrufen und Email-Anfragen sind dann immer deutlich höher.



dsai sagt DANKE!

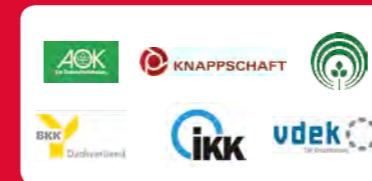


Bei der **Sigma-tau Arzneimittel GmbH** bedanken wir uns ganz herzlich für die Übernahme der Kosten für die Erstellung der neuen dsai-Plakate mit den PID-Warnzeichen.



In diesem Jahr konnte erstmals ein zweites Austausch-Wochenende für Erwachsene (Ruhrgebiet) stattfinden. Wir danken der **DAK** herzlich für die Übernahme der Kosten.

Ein herzliches Dankeschön geht auch an den Burschenverein Schnaitsee, der uns einen Scheck im Wert von € 1.000,00 überreicht hat. Das Geld fließt in die Ausbildung des Diabetiker-Warnhundes Fly für die Spendenaktion „Simon“.



Wir danken der **GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene**, die uns hilft, einen Teil der laufenden Betriebskosten zu decken.



Den Nachdruck des bekannten dsai-Comics „Immun im Cartoon II“ hat uns die **Fa. CSL Behring GmbH** bezahlt. Vielen Dank!



Bei der **Fa. Octapharma GmbH** bedanken wir uns ganz herzlich für den Nachdruck der beliebten Broschüre „Reisen mit PID“.



Beim **Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege** bedanken wir uns ganz herzlich für die Übernahme der Kosten für die neue „Patientenbroschüre“.



Wir bedanken uns ganz herzlich bei der **Techniker Krankenkasse** für die Übernahme der Kosten der neuen Broschüre „Immundefekte und der Magen-Darm-Trakt“.



Den Nachdruck der beliebten Broschüre „Kinderwunsch und Schwangerschaft bei PID“ hat uns die **Fa. GlaxoSmithKline (GSK)** finanziert. Vielen Dank!

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

Sonstiges

Lauf-Aktion mit Werbung für die dsai



dsai-Mitglied und PID-Patient Christoph Mählmann nahm am 21. Mai am Spreewald – Duathlon teil. Dieser erstreckte sich erst über eine ca. 20 km lange Laufstrecke für 1,5 Stunden, dann folgten noch zwei Runden mit dem Rennrad über insgesamt ca. 90 km. Weil Christoph danach natürlich noch nicht total kaputt war, packte er nochmal 5 km in den Laufschuhen oben drauf. Christoph belegte den 1. Platz in seiner Altersklasse – und das im Laufshirt mit dsai-Werbeaufdruck!

**Danke, Christoph – coole Aktion!
Und herzlichen Glückwunsch zum
1. Platz!**

Am 18. Juni startete Christoph nochmals im dsai-Laufshirt, diesmal zum Spreewald-Triathlon. Und auch da erreichte er den 1. Platz in seiner Altersklasse. Glückwunsch!



Anzeige



Immer für Sie da



Immer für Sie da!

Ihr Partner Medipro ist Bindeglied zwischen Patient, Arzt, Apotheker und medizinischem Fachpersonal und organisiert so die Versorgung von Patienten im ambulanten Umfeld.

Medipro ist 24 Stunden am Tag, 7 Tage in der Woche und 365 Tage im Jahr für Sie da. Medipro ist in folgenden Bereichen tätig:

- Parenterale Ernährung
- Schmerztherapie
- Antibiotikatherapie
- Enterale Ernährung
- Immunglobulintherapie
- Beratung & Schulung
- Service

Medipro ist seit 2006 zertifiziert.



Medipro
Ärztebedarf GmbH
Alois-Senefelder-Straße 2
68167 Mannheim

Tel. 0621 30980960
Fax 0621 30980955
www.medipro-mannheim.de
info@medipro-mannheim.de

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.



www.octapharma.de



www.immundefekte.info

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

Veranstaltungen 2016

Düsseldorf, 16. April 2016

Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen

Unter der bewährten Leitung von PD Dr. med. Hans-Jürgen Laws, Leiter der Immundefektambulanz für Kinder der Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie des Uni-Klinikums Düsseldorf, fand die Ärztliche Fortbildung in diesem Jahr unter dem Leitthema „Häufige Infekte bei Kindern und Erwachsenen – Ein Immundefekt?“ statt. Die anwesenden Ärzte und Patienten hörten wieder sehr interessante Vorträge zum Thema. Die Veranstaltung war wie jedes Jahr sehr gut besucht und die Teilnehmer zeigten sich rundum zufrieden. Beim anschließenden Patiententreffen hatten Betroffene wieder die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und/oder Fragen an die noch anwesenden Ärzte zu stellen. Für die dsai vor Ort war die Regionalgruppenleiterin Kerstin Kugel mit Coco Haschek, Petra Putzmann und Lutz Kurnoth. Herzlichen Dank!

An diesem Samstag waren auch Vertreter von IPOPI, der internationalen Patientenorganisation für angeborene Immundefekte, mit einem Kamerteam in der Uni-Klinik Düsseldorf, um Patienteninterviews sowie ein Interview von PD Dr. med Hans-Jürgen Laws aufzunehmen. Diese Videos werden dann auf verschiedene IPOPI-Websites gestellt und für die Öffentlichkeitsarbeit genutzt. Wenn wir hierzu Genaueres erfahren, werden wir Sie natürlich umgehend informieren.

Kassel, 16. April 2016

Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen

Wie jedes Jahr fand auch in diesem Jahr wieder eine Ärztliche Fortbildung im Hotel Schweizer Hof in Kassel statt. Das Leitthema „Infektanfälligkeit bei Kindern und Erwachsenen – Ein Immundefekt?“ wurde aus unterschiedlichen Blickwinkeln behandelt und in interessante Vorträge gepackt. Unter der bewährten ärztlichen Leitung von Prof. Dr. Michaela Nathrath, die auch die Begrüßung und Einführung in die Fortbildung übernahm, wurden wieder viele, vor allem niedergelassene Allgemeinmediziner, in das seltene Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte eingeführt. Zahlreiche Fragen wurden beantwortet.

Beim anschließenden dsai-Patiententreffen hatten die Betroffenen noch die Möglichkeit, sich mit anderen PID-Patienten sowie mit den noch anwesenden Ärzten auszutauschen.

Diese Gelegenheit wurde genutzt und es fand reger Austausch statt. Für die dsai vor Ort war Elle Wilhelm mit ihrer Mutter, Ina Wilhelm.

Vielen Dank!



Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



München, 23. April 2016

Ärztliche Fortbildung und Jahreshauptversammlung der dsai

Am selben Tag wie die 25-Jahr-Feier fand auch die ärztliche Fortbildung und die Jahreshauptversammlung der dsai in München im Eden Hotel Wolff statt. Dr. Dr. Fabian Hauck, Leiter der Immundefekt-Ambulanz (IDA) und des Immundiagnostischen Labors am Haunerschen Kinderspital der LMU München übernahm die ärztliche Leitung.

Nach der Begrüßung durch Birgit Schlennert von der Geschäftsstelle und Dr. Dr. Fabian Hauck bekamen die zahlreichen Teilnehmer hochkarätige Vorträge rund um das Leitthema „Häufige Infekte bei Kindern und Erwachsenen – Ein Immundefekt?“ zu hören. Viele offene Fragen von Kollegen und Patienten wurden gleich während der Vorträge beantwortet. Die Teilnehmer zeigten sich informiert und zufrieden nach der Fortbildung und bestätigten dies in den Feedback-Fragebögen der dsai. Nach der Ärztlichen Fortbildung hatten die Teilnehmer noch die Möglichkeit sich am Mittagssbuffet zu stärken und sich mit den noch anwesenden Ärzten und Patienten auszutauschen, bevor um 13.30 Uhr die Jahreshauptversammlung der dsai startete.

Nach der Begrüßung erläuterte Gabriele Gründl in ihrem Arbeitsbericht die Aktivitäten der dsai im vergangenen Jahr und gab einen Ausblick auf geplante Termine und Projekte in 2016 bzw. 2017. Der stellvertretende Vorsitzende, Steffen Ball, informierte die Anwesenden beeindruckend über die erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit der dsai. Mit einem kurz gehaltenen Kassenbericht unserer Steuerberaterin, Doris Baumann, gingen wir direkt über in die 25-Jahr-Feier der dsai.



Ärztliche Fortbildungen 2015

Im Jahr 2015 konnte die dsai, in Zusammenarbeit mit Kliniken und Immundefektzentren in ganz Deutschland, 12 Ärztliche Fortbildungen veranstalten.

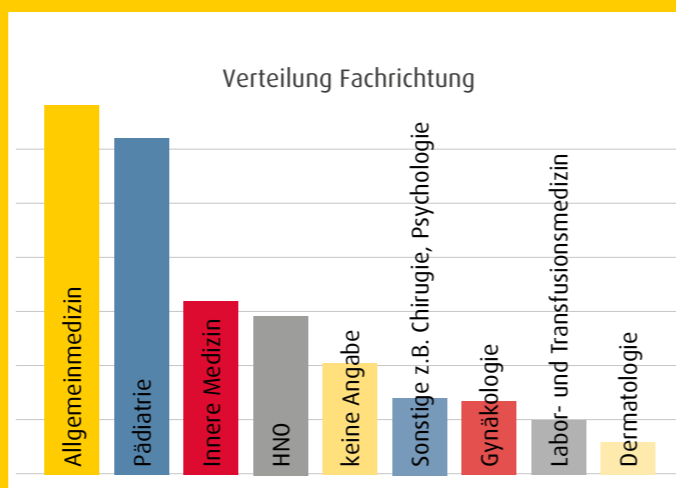
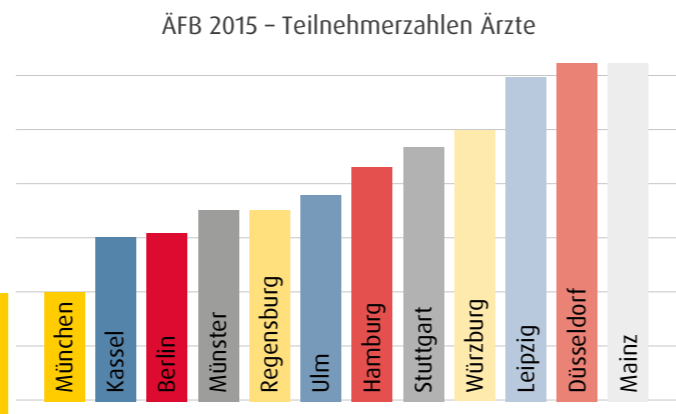
Die Symposien fanden in Berlin, Ulm, Düsseldorf, Kassel, Würzburg, München, Münster, Leipzig, Mainz, Stuttgart, Hamburg und Regensburg statt.

Wir konnten erneut mehr als 500 Ärzte verschiedener Fachrichtungen, sowohl niedergelassene Ärzte aus Praxen als auch an Kliniken tätige Ärzte, über das Krankheitsbild „angeborener Immundefekt“ aufklären.

Für die Qualität der Fortbildungen spricht, dass immer mehr Ärzte jedes Jahr aufs Neue den Weg zu uns finden. Leider erscheint über ein Drittel der angemeldeten Ärzte nicht zur Veranstaltung – dies wird oftmals durch Spontanteilnahmen abgefangen – jedoch nicht immer, was uns die Planung deutlich erschwert.

Im Jahr 2015 waren 70 Referenten für uns tätig. Die Themen und Referenten werden fast ausschließlich positiv bewertet, der hohe Informationsgehalt und sehr gute Praxisbezug werden dabei in den Bewertungen besonders hervorgehoben. Die stärksten Teilnehmergruppen bildeten erneut Allgemeinmediziner und Kinderärzte. Zwar gingen die Teilnehmerzahlen bei den Allgemeinmedizinern etwas zurück, dafür nahmen deutlich mehr Pädiater als im Vorjahr teil.

Bei den Teilnehmern aus dem Bereich Hals-/Nasen-/Ohrenheilkunde hat sich die Teilnehmerzahl im Vergleich zum Vorjahr nahezu verdoppelt. Darüber hinaus besuchten unter anderem Internisten, Dermatologen, Gynäkologen, Labormediziner, Chirurgen und sogar Psychologen und Psychotherapeuten unsere Fortbildungen. Erfreulich ist auch der deutliche Teilnehmeranstieg aus



den Reihen des Medizinischen Fachpersonals, also Krankenschwestern, Medizinische Fachangestellte usw. Immer mehr Ärzte geben an, dass sie bereits Immundefektpatienten behandeln oder mit dem neugewonnenen Wissen aus der Veranstaltung Verdachtspatienten haben, bei denen eine weitere Diagnostik durchgeführt werden soll.

So kommen wir unserem Ziel, für alle Patienten eine kompetente, flächendeckende Versorgung sicher zu stellen, mit kleinen Schritten aber doch kontinuierlich näher.

Im laufenden Jahr 2016 fanden bereits sieben Ärztliche Fortbildungen statt. Sieben weitere finden in der zweiten Jahreshälfte statt – mit 14 Veranstaltungen ein neuer Rekord für die dsai und ein wichtiges Mittel für mehr Aufklärung.

selten*



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

Unser Anspruch ist es, das Leben von Menschen mit Seltene Erkrankungen durch intensive Forschungs- und Versorgungsaktivitäten zu verbessern. Informieren Sie sich zu Seltene Erkrankungen auf sigma-tau.de

 **sigma-tau**

Veranstaltungen 2016

Berlin, 18. März 2016
Schulveranstaltung

In Zusammenarbeit mit der Berliner Charité, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie, laden wir jedes Jahr Schülerinnen und Schüler der Oberstufe der Gymnasien zu einer Lehr-Veranstaltung über das Immunsystem ein. So fand auch dieses Jahr eine Schulveranstaltung unter der ärztlichen Leitung von Prof. Dr. Horst von Bernuth statt und die Schüler wurden anschaulich über das menschliche Immunsystem, Immundefekte und Infektionen sowie über

HIV und Aids informiert. Der im Vorhinein im Unterricht erarbeitete Fragenkatalog rund um das Thema wurde abgearbeitet, die teilnehmenden Schüler und Lehrer zeigten sich zufrieden und werteten die Veranstaltung als interessante und willkommene Ergänzung zum Biologie-Unterricht. Für die dsai vor Ort war Regionalgruppenleiterin Leipzig, Annett Mählmann.

Vielen Dank!



Eine Schule bedankt sich für den kostenfreien Klassensatz Comics ...



... darüber haben wir
uns sehr gefreut!



Veranstaltungen 2016

München, 17. + 18. Juni 2016 CSL Behring Summer School

Die immunologische Summer School 2016, ärztliche Fortbildung für pädiatrische Immunologie, fand in diesem Jahr in München im Hotel Maritim statt. Unter der wissenschaftlichen Leitung von Dr. Dr. Fabian Hauck vom Haunerschen Kinderspital München und Prof. Dr. Horst von Bernuth von der Charité Berlin hörten die ca. 120 Teilnehmer aktuelle Vorträge und interessante Fallbeispiele aus dem Gebiet der pädiatrischen Immunologie. Rund ein Drittel der geladenen Ärzte kam aus dem benachbarten Polen und Tschechien, weswegen für alle Vorträge und auch für die Frage-Antworten-Runden dazwischen eine Simultanübersetzung angeboten wurde. Auf die beiden Fortbildungstage verteilt wurden insgesamt 20 Vorträge gehalten.

Die dsai wurde zur Summer School eingeladen und war mit einem Info-Stand vor Ort. Gabriele Gründl, Birgit Schlennert und Andrea Neuner von der Geschäftsstelle hatten an dem sehr gut besuchten Stand alle Hände voll zu tun.



Hamburg, 2–5. Mai 2016 Hebammenkongress

Zum ersten Mal nahm die dsai am Hebammenkongress in Hamburg teil. Dsai-Mitglied Annette Moritz betreute diesen 4-tägigen Kongress dankenswerterweise mit ihrer kompetenten und fröhlichen Art.

Hier ihre kurze Zusammenfassung des Kongresses: Der Hebammenkongress in Hamburg war ein schönes Erlebnis. Der Kongress war an allen vier Tagen sehr gut besucht. Bei uns am Stand hielt es sich jedoch in Grenzen. Dies war zum einen den anderen Ständen mit vielen Geschenken und interessanten Angeboten geschuldet und zum anderen lag es auch daran, dass die meisten Hebammen zwar Interesse zeigten, ihnen das seltene Krankheitsbild an sich aber zu speziell war. Einigen konnte ich berichten, worin sich ein angeborener Immundefekt bemerkbar machen kann und wie evtl. behandelt werden kann – meistens am Beispiel meiner verstorbenen Schwester Jutta. Manche hatten im persönlichen Umfeld schon mal von einem angeborenen Immundefekt gehört, sodass da mehr Neugier bestand und Interesse auch an Infomaterial vorhanden war. Wichtig ist auf jeden Fall aufzuklären, darüber waren sich alle einig, mit denen ich Kontakt hatte. Die Hebammen bedankten sich für unsere wertvolle Arbeit und wünschen uns weiterhin viel Erfolg, dieses seltene Krankheitsbild bekannter und öffentlicher zu machen.

Annette Moritz



Workshop zur Vorbereitung auf den 5. Mannheimer Selbsthilfetag

Dsai-Mitglied Siegrid Keienburg berichtet kurz über ihre Teilnahme am Workshop im Gesundheitstreffpunkt in Mannheim:

Am 30. April um 10 Uhr fanden sich zehn Teilnehmerinnen mit verschiedenen Stühlen sehr interessiert und unternehmungslustig zum Workshop: **„Stühle frei für die Selbsthilfe – gemeinsam, bunt und farbenfroh“** in einem extra dafür hergerichteten Raum des Gesundheitstreffpunktes ein. Nach der Begrüßung und Einführung der Leiterin Frau Eva Jonas wurden mit viel Elan und Kreativität die schon angedachten Ideen in die Tat umgesetzt. Frau Jonas konnte mit ihrem Geschick und ihrer Erfahrung wertvolle Tipps bei der Umsetzung geben. Frau Handlos und Herr Balzer vom Gesundheitstreffpunkt waren für die gute Organisation und die prima Verpflegung zuständig. Durch die aufgeschlossene Atmosphäre und die vielen netten Gespräche verging der Tag wie im Fluge. Die mitgebrachten Stühle verwandelten sich zusehends in kleine Kunstwerke und waren nicht mehr wiederzuerkennen. Nach einem netten Stuhlkreis im Hof und ein paar lustigen Fotos wurde noch fleißig aufgeräumt und jede Teilnehmerin ging mit dem Gefühl, etwas besonders geschafft zu haben, wieder nach Hause.

Unsere Ausstellung im Nationaltheater in Mannheim zum Selbsthilfetag am 17. September wird alle Zuschauer in Staunen versetzen, davon bin ich überzeugt!



Plasma-Aktionen

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. Denn Blutplasma ist der einzigartige Ausgangsstoff für zahlreiche Arzneimitteltherapien, die vor allem für Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen überlebenswichtig sind – eben unter anderem für die angeborenen Immundefekte.



Bundestagsabgeordnete Kordula Schulz-Asche zu Besuch im Plasmaspendezentrum in Köln

Am 19. April informierte sich die Abgeordnete, unter anderem Mitglied im Gesundheitsausschuss, im Plasmaspendezentrum der Plasma Service Europe GmbH über die Zulassungsvoraussetzungen und die Abläufe während einer Plasmaspende. Nach der Besichtigung des Werkes nahm sich Frau Schulz-Asche viel Zeit, um mit Plasmaspendern und Betroffenen zu sprechen. dsai-Patientenvertreter Lutz Kurnoth konnte in einer konstruktiven Gesprächsrunde die Wichtigkeit von Plasmaspenden erläutern. Gemeinsam wolle man einen Beitrag dazu leisten, die Öffentlichkeit verstärkt für die Bedeutung und Notwendigkeit von Plasmaspenden zu sensibilisieren.

Bundestagsabgeordneter Dr. Georg Kippels zu Besuch im Plasmaspendezentrum in Köln

Am 18. Mai besuchte Dr. Georg Kippels ebenso das Plasmaspendezentrum der Plasma Service Europe GmbH am Hohenstaufenring in Köln. Bei einem Rundgang würdigte er insbesondere das soziale Engagement der Spender und dankte ihnen. Dr. Kippels sprach mit dem dsai-Patientenvertreter Lutz Kurnoth über die Sorgen und Nöte eines Betroffenen. Dieser konnte auf die Wichtigkeit der Aufklärung und Information hinweisen, denn zu viele Menschen wüssten nicht, wie wichtig es ist, Plasma zu spenden.



Große Plasmaspende-Aktion im Fußballstadion Greuther-Fürth

Eine groß angelegte Informationsveranstaltung zum Thema Plasmaspenden fand am Pfingstsonntag, den 15. Mai, im Rahmen eines Fußballspiels im Stadion Fürth statt. Vor Spielbeginn wurde ein kurzer Film über den Ablauf einer Plasmaspende gezeigt. Dann wurden die Patientenvertreterin und dsai-Mitglied, Liselotte Müller, der Geschäftsführer der KED-Plasma GmbH als Veranstalter, Dr. Stephan Walsemann, sowie Herr Rammig, der Zentrumsleiter, interviewt. Alle drei verfolgten das Ziel, den Fürther Fans aufzuzeigen, wie wichtig es ist, Blutplasma zu spenden. Nach Abpfiff wurden Trinkflaschen an die zahlreichen Besucher verteilt.



Neueröffnung eines Blut- und Plasmazentrums in Bochum

Hier waren als Vertreter der dsai Kerstin Kugel und Lutz Kurnoth vor Ort. Die TMD GmbH (Gesellschaft für transfusionsmedizinische Dienste) betreibt seit 2005 mehrere Blut- und Plasmaspendezentren in Deutschland, ihr Plasma wird an Octapharma und KedPlasma geliefert. In Bochum wurde am 21. April 2016 ein neues Plasmazentrum medienwirksam eröffnet. Das Center hat 20 Plasma-Spenderplätze und fünf Blutspendeplätze. Als Patientenvertreter waren Kerstin Kugel und Lutz Kurnoth für die dsai vor Ort. Herzlichen Dank! Kerstin Kugel wies in ihrer Rede auf die Notwendigkeit der Plasma-Spenden am Beispiel ihres Sohnes hin; dass er ohne Plasmaspenden nicht überleben könne. Dies kann nicht oft genug gesagt werden, um mehr Spender zu mobilisieren. Vielen Dank!



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



12. Internationaler Tag der Immunologie *Immunologie* am 29. April 2016



Der internationale Tag der Immunologie schafft Aufmerksamkeit für angeborene Immundefekte! Das seltene Krankheitsbild sowie die Bedeutung der Immunologie als Gesamtes, ihre Forschungen und Errungenschaften, sind in der breiten Öffentlichkeit immer noch nicht ausreichend angekommen. Um dies zu ändern, wird der Tag der Immunologie durch die Deutsche Gesellschaft für Immunologie (DGfI) alljährlich weltweit ausgerufen. Selbstverständlich unterstützen die dsai als Patientenorganisation sowie einige Immundefektambulanz diesen wichtigen Tag, um für mehr Aufklärung zu sorgen. Denn das oberste, gemeinsame Ziel lautet ganz klar: Eine frühe Diagnose, eine angemessene Therapie und die flächendeckende Versorgung aller Patienten.

Rund um den Tag der Immunologie fanden folgende Veranstaltungen statt:

München, 23.04.2016: dsai-Ärztefortbildung

Die medizinischen Fachreferenten auf der Ärtzl. Fortbildung in München befassten sich unter anderem mit der immunologischen Basisdiagnostik bei Verdacht auf Immundefekt, mit dem Neugeborenen-Screening auf Immundefekte und erläuterten, welche Erkenntnisse die Wissenschaft 45 Jahre nach der Entdeckung des Variablen Immundefekts (CVID) sammeln konnte.

Leipzig, 25.04.2016: Ballon-Aktion

Mit einer farbenfrohen Aktion machte das Immun-DefectCentrum Leipzig des Klinikums St. Georg auf die seltene Erkrankung der angeborenen Immundefekte aufmerksam. Gemeinsam mit Immundefekt-Familien

und weiteren Kindern wurden unmittelbar neben der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin hunderte Helium-Luftballons gen Himmel geschickt. An jedem Ballon hing eine Postkarte, die den Finder über angeborene Immundefekte informierte.

Freiburg, 25.04.2016: Ballon-Aktion

Auch die Mitarbeiter vom Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) am Universitätsklinikum Freiburg versammelten sich vor dem Zentrum für Translationale Zellforschung und nahmen am „Global Balloon Launch“ der Jeffrey Modell Foundation im Rahmen der „World Primary Immunodeficiency Week“ (22.-29.04.) teil. Bei der weltweiten Ballonaktion an über 100 Standorten wurden tausende Gasluftballons gen Himmel geschickt, um gemeinsam auf angeborene Immundefekte aufmerksam zu machen.

Hannover, 29.04.2016: Veranstaltung für Oberstufenschüler

Eine Aufklärungsveranstaltung unter dem Leitthema „Das Immunsystem – Läuft bei Dir?“ für Schüler und Lehrer, in der die Funktionsweise des Immunsystems erklärt wurde, fand an der Medizinischen Hochschule in Hannover (MHH) im Rahmen des Internationalen Tages der Immunologie statt. Die Organisatoren freuten sich über das große Interesse – der Hörsaal war bis auf den letzten Platz ausgebucht.

TIPP: Die gooding-Erinnerungsfunktion (toolbar) installieren und bei jedem Einkauf automatisch erinnert werden. Auch hier ist keine Anmeldung nötig und kostet nichts. www.gooding.de/toolbar



Einkaufen und Gutes tun über gooding.de

Wie immer im Internet einkaufen und automatisch Gutes für Ihren Lieblingsverein tun!

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

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

1. Mitglieder und Freunde besuchen vor ihrem nächsten Einkauf im Internet die Seite www.gooding.de. Es ist keine Anmeldung erforderlich!
2. Dort wählen sie die dsai als Verein aus (Eingabehilfe „Deutsche Selbsthilfe“), entscheiden sich für einen der über 900 Online-Shops (u. a. Amazon, Zalando, DB Bahn, Saturn, OTTO, Cewe Fotoservice, Lufthansa u.v.m.) und beginnen ganz normal mit Ihrem Einkauf.
3. Dauer: 1 Min. 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.

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

Neue Publikationen ... und Werbemittel



Immundefekte und der Magen-Darm-Trakt

Eine Informationsbroschüre für alle PID-Patienten rund um den Magen-Darm-Trakt, geschrieben von Dr. Karsten Franke vom Marienkrankenhaus in Siegen und seiner Tochter Ann-Kristin. Ein dsai-Mitglied erzählt dazu ihre bewegende Geschichte.

Kugelschreiber mit dsai-Logo

Kugelschreiber sind bei jeder Veranstaltung der Renner – und gehören nach wie vor zu den beliebtesten Streu-Werbemitteln. Deshalb gibt es ab sofort passend zu den dsai-Blöcken auch Kugelschreiber, bedruckt mit dem Jubiläumslogo. Diese dürfen fleißig verschenkt werden!

dsai-Spiralblöcke

Wir haben uns karierte Spiralblöcke erstellen lassen mit den Warnzeichen gemäß AWMF-Leitlinien zur Diagnostik angeborener Immundefekte auf der Innenseite des Umschlags. Gleichzeitig sind diese als Werbeblöcke für die dsai gedacht. Also bitte ebenso fleißig verteilen!



Patientenbroschüre

Hintergründe, Fragen und Antworten für Betroffene und deren Angehörige werden in dieser neuen Broschüre behandelt. Prof. Dr. Volker Wahn von der Charité in Berlin hat hier die Verantwortung für den medizinischen Textinhalt übernommen.



dsai-Plakat „Warnzeichen“ im neuen Design

Das dsai-Plakat war vergriffen. Das gab Anlass zur Überarbeitung – das haben wir gemacht und ein ansprechendes und zugleich aufklärendes Plakat kreiert. Noch dazu mit „echten“ Bildern von Christoph Mählmann und Elle und Lyonel Wilhelm.



Immunglobulintherapie einfach und effizient

- kompakt, leicht und platzsparend
- einfache und anwenderfreundliche Bedienung
- minimale Folgekosten

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

Neues von der dsai-Schirmherrin



Mega-erfolgreiche Spendenaktion „kleiner Tiger“ zweimal im Fernsehen bei BRISANT

Alles begann in Pauls Klasse, in der Klasse 3a der Grundschule am Salzbach in Bad Laer (LK Osnabrück, Niedersachsen): Paul leidet an einem angeborenen Immundefekt und muss sich regelmäßig Immunglobuline zuführen. Während seiner zahlreichen Krankenhausaufenthalte fühlten seine Klassenkameraden und die Klassenlehrerin Anke Stentzel jedes Mal mit Paul mit – sie zündeten zum Beispiel eine Kerze an, dachten kurz gemeinsam an Paul und wünschten ihm alles Gute. Frau Stentzel wollte aber mehr über das seltene Krankheitsbild und auch über die dsai als Patientenorganisation erfahren. Also begann sie zu recherchieren und die Kinder sowie deren Eltern darüber zu unterrichten. Sie leitete Informationsveranstaltungen ein, an denen sie durch Kuchenverkauf Geld für die dsai sammelte. Aus diesem „kleinen“ Engagement heraus entstand dann gemeinsam mit Pauls Mutter Rabea Schleppege eine Gruppendynamik, die nicht mehr aufzuhalten war: von nun an wurde in ganzen Gruppen gebacken, gehäkelt, gebastelt, gemalt und genäht – sogar ein Buch mit Zeichnungen der Kinder wurde gebunden – um dann alles bei zahlreichen Verkaufs- und Informationsveranstaltungen, bei Sport- und Schulfesten und schließlich beim Brunnenfest in Bad Lengerich zu verkaufen. Viele fleißige Helfer beteiligten sich spontan und verschiedenste Firmen spendeten Tombola-Preise und/oder Bargeld. So entwickelte sich aus einem anfangs „kleinen“ Kuchenverkauf eine richtig

große, beeindruckende Spenden- und PR-Aktion – regionale Tageszeitungen berichteten regelmäßig und rührten kräftig die Werbetrommel. Sogar das Fernseherteam vom Ersten drehte schon in der Klasse für die Sendung BRISANT. Die Sendung wurde am Mittwoch, den 11. Mai, auf mehreren TV-Sendern ausgestrahlt. Am Ende kam eine unglaubliche Spendensumme von über € 15.000,- zusammen!

Das hat uns hier in der Geschäftsstelle fast „umgehauen“ und die Aktion ist noch nicht zu Ende – weitere Firmen haben noch Spenden angekündigt und ein Theaterstück gegen Jahresende ist auch noch geplant. Bei der offiziellen Spendenübergabe am Dienstag den 21. Juni durfte unsere Schirmherrin Michaela Schaffrath natürlich nicht fehlen – sie kam in die 3. Klasse der Grundschule in Bad Laer und nahm das symbolische Sparschwein entgegen. Und wieder mit dabei: Das Fernseherteam von BRISANT mit Redakteur Dankwart Bette! Diese Sendung wurde am Dienstag, den 28. Juni, auf mehreren Sendern ausgestrahlt.

Und weil das alles noch nicht genug war, hatte Anke Stentzel noch mit ihren Schülern zwei Lieder einstudiert; erst sangen sie „Alle Tiger sind schon da“, danach das speziell für Michaela Schaffrath umgedichtete Lied von Bata Illic „Michaela“, welches unsere Schirmherrin schließlich zu Tränen rührte. Eine wunderbare und fröhliche Stimmung herrschte in der 3a der Grundschule. Dieses schöne Erlebnis wird die Klasse wohl so schnell nicht vergessen!

Und die dsai sagt nochmals „Vielen herzlichen Dank“ für Euer tolles, beispielhaftes Engagement – wir sind stolz auf Euch!

Gabriele Gründl und Michaela Schaffrath im Radio

Am Mittwoch, den 27. April, waren Gabriele Gründl und Michaela Schaffrath zu Gast in der beliebten Radiosendung „Mensch, Otto“/„Mensch, Theile“ auf BAYERN 3. Eine Stunde lang sprachen die beiden live mit dem sympathischen Moderator Thorsten Otto in lockerer Runde über die Arbeit der dsai, über die Motivation, immer weiter zu machen, über ihr gegenseitiges Kennenlernen und wie es dazu kam, dass Michaela Schaffrath die Schirmherrschaft der dsai übernommen hat. Die beiden Damen sind in vielerlei Hinsicht ein eingespieltes Power-Team, bei diesem Radioauftritt zeigten sie insbesondere ihre Teamfähigkeit vor allem medientechnisch – so spielten sie sich während des gesamten

Gesprächs gekonnt die „Bälle“ zu. Alles Wichtige und Wissenswerte über die dsai und die angeborenen Immundefekte wurde rhetorisch untergebracht. Öffentlichkeitsarbeit ist ja bekanntlich schwierig zu messen. Nach dieser Sendung allerdings liefen an den darauffolgenden Tagen die Telefone in der Geschäftsstelle heiß. Viele Anfragen wurden bearbeitet. Auch der Sender selbst hat diese Aufzeichnung als eine der besten der Woche gekürt und zum Dank gleich nochmal am darauffolgenden Sonntag ausgestrahlt. Diese unbezahlbaren Medien-Kontakte stellt Michaela Schaffrath oft für uns her – herzlichen Dank für Dein unermüdetes Engagement, liebe Michaela!



Regionalgruppenleiter stellen sich vor – Teil 4

Neue Regionalgruppenleiterinnen für Lahn/Sieg

In der Zeitschrift „Immun Nr. 12 (3/2015)“ stellten sich die Regionalgruppenleiter anhand von Steckbriefen vor. Unter anderem Herr Heinz Beecht, Regionalgruppenleiter Lahn/Sieg (Hessen), er äußerte den Wunsch die aufgebauete Regionalgruppe Lahn/Sieg bald in jüngere Hände abzugeben. Nun ist es soweit – Herr Beecht darf sich in den wohlverdienten dsai-Ruhestand zurückziehen. Wir danken ihm für sein großes Engagement seit 2003. Er hat eine wunderbare Arbeit geleistet als Regionalgruppenleiter und war somit eine großartige Unterstützung für alle Patienten und die dsai. Herr Beecht suchte mit großer Sorgfalt und gewissenhaft seine Nachfolger aus, um sich mit einem guten Gefühl zurücklehnen zu können. Die offizielle Übergabe des Amtes erfolgt beim Patiententreffen in Siegen am 5. November. In seine Fußstapfen treten dann:

Ansprechpartnerin für Eltern betroffener Kinder und Angehörige:

Name: Sandra Jung
Alter: 35 Jahre
Familienstand: verheiratet, eine Tochter (Amelie 5 Jahre)
Wohnort: Girkenroth im Westerwald
Telefon: 06485-880220
Beruf: Erzieherin

Ansprechpartnerin für betroffene Erwachsene und Angehörige

Name: Silke Unbehauen
Alter: 33 Jahre
Familienstand: verheiratet, zwei Töchter (Rieke 6, Frieda 5 Jahre)
Wohnort: Freudenberg im Siegerland
Telefon: 02734-4951572
Beruf: Buchhalterin

Im Jahr 2014 sind wir mit der Diagnose CVID konfrontiert worden. Im Dezember 2014 begann Amelie mit der subkutanen Therapie. Wir sind sehr dankbar bei Dr. Franke in professionellen Händen zu sein. Es ist für mich eine große Ehre und Freude, die dsai auf diesem Weg unterstützen zu können!

2013 wurde bei mir CVID diagnostiziert, und ich wurde direkt auf die subkutane Therapie eingestellt. Die dsai mit meiner Hilfe unterstützen zu können ist eine neue besondere Aufgabe für mich, welcher ich mit viel Freude entgegen sehe. Wir freuen uns sehr die dsai in Form der Regionalgruppenleiter zu unterstützen. Wir möchten uns für die dsai engagieren, da es uns eine Herzensangelegenheit ist. Wir halten es für unglaublich wichtig, die Wahrnehmung der Öffentlichkeit für angeborene Immundefekte zu erhöhen.

FÜR DICH MOTIVIEREN WIR ALLE!

KEDPLASMA

DEUTSCHLAND

a Kedrion Biopharma company



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

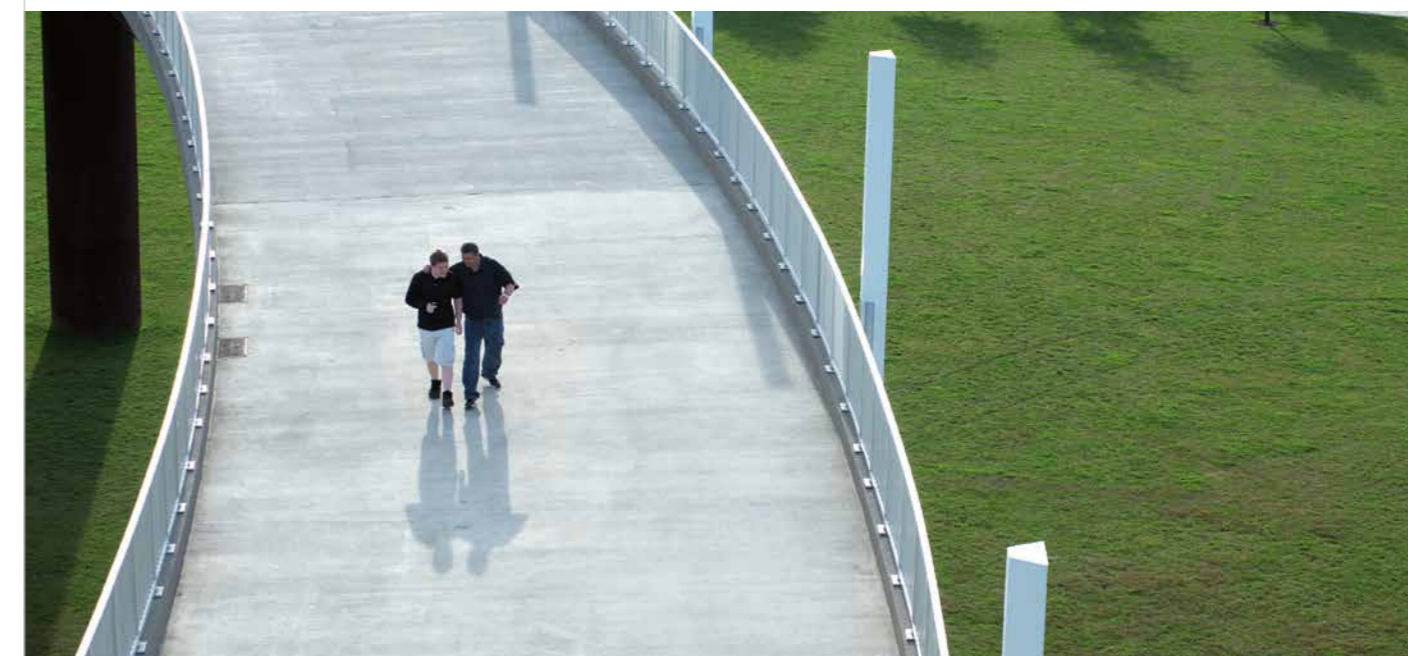
KEDPLASMA GmbH
Bahnhofstraße 96
82166 Gräfelfing

www.kedplasma.com

KEDRION

BIO PHARMA

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

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

Wir freuen uns über jede Unterstützung!

Der Fehlerteufel hat sich leider eingeschlichen – Richtigstellung

In der letzten Ausgabe des dsai-Newsletters, Nr. 13 (01/2016), hat uns das Team um Prof. Michael Borte vom Klinikum St. Georg GmbH Leipzig netterweise einen Fachbericht über eine laufende EU-Studie zu den Möglichkeiten der subkutanen Immunglobulintherapie geschrieben (Seite 14+15). Neben der konventionellen Subkutantherapie wurde die seit 2013 in Deutschland zugelassene, Hyaluronidase-unterstützte Subkutantherapie vorgestellt. Leider wurde hier im zweiten Absatz der zweiten Spalte versehentlich 2015 als Zulassungsjahr zitiert. Wir bitten, das Versehen zu entschuldigen.

Richtiggestellt im Auftrag von Prof. Dr. med. Michael Borte.

Termine

AUGUST

05. – 07.08.2016 Frankfurt – Jugendlichen-Wochenende

SEPTEMBER

- 09. – 11.09.2016 Waldbröl/Panarbora – Familien-Wochenende
- 09. – 11.09.2016 Obing/Wendelstein – Chiemgau-Wochenende
- 16. – 18.09.2016 Plauen – Familien-Wochenende
- 21. – 24.09.2016 Barcelona – ESID Kongress

OKTOBER

28.10.2016 Freiburg – Schulveranstaltung

NOVEMBER

- 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
- 26.11.2016 Hamburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

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



Kontakt

Deutsche Patientenorganisation
für angeborene Immundefekte e. V.
Hochschatzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon 080 74-81 64
Telefax 080 74-97 34

E-Mail info@dsai.de
Internet www.dsai.de

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG
IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12
BIC GENODEF1VRR
Konto 3 412 512
BLZ 711 600 00

So sind wir für Sie persönlich erreichbar:
Mo–Mi 8.00–17.00 Uhr
Do–Fr 8.00–12.00 Uhr

Spendenkonto
Kreis- und Stadtparkasse Wasserburg am Inn
Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte
IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42
BIC BYLADEM1WSB
Konto 30 135 842
BLZ 711 526 80

Berlin: Ulrike Stamm
ulrike.stamm@dsai.de • Tel. 030-8515558

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

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

Freiburg: Julia Binder
julia.binder@dsai.de • Tel. 0176-72848161

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

Heidelberg: Siegrid Keienburg
siegrid.keienburg@dsai.de • Tel. 06224-740 24

Kassel: **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

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

Leipzig: Annett Mählmann
annett.maehlmann@dsai.de • Tel. 034244-559 20

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

Ruhrgebiet: Petra Putzmann
(Ansprechpartnerin für Erwachsene)
petra.putzmann@dsai.de • Tel. 02052 / 928040

Stuttgart: Claudia Schill-Huss
claudia.schill-huss@dsai.de • Tel. 0711-728 6772

Für die Informationen und Inhalte der Artikel sind die namentlich genannten Autoren verantwortlich.

www.dsai.de

10 Warnsignale für einen Immundefekt

Bei Kindern

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

Bei Erwachsenen

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

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



*Das Immunsystem
online checken!*



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

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

www.dsai.de
