



Fachberichte

- IgA-Mangel s. 4
- Verträglichkeit der IgG-Therapie s. 8
- Registrierung im PID-NET Register s. 14



Bundesverdienstkreuz für Gabriele Gründl s. 19



Veranstaltungen ab s. 32



Vorwort

Sommergedanken

Die Lerche jubelt in den Lüften
ein Lied und heller Sonnenschein
lässt in den sommerlichen Düften
Natur und Mensch voll Freude sein.
Grün, soweit das Auge blicket,
Badespaß und Urlaubsfreud'
Herz und Seele seid erquicket,
Sommer ist's – du schöne Zeit!

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen allen, liebe Leser,
einen entspannten und erholsamen Sommer.

In dieser Ausgabe des dsai-Newsletters lesen Sie folgende **Schwerpunktt Themen**:

* **IgA-Mangel**, Seite 4

Dr. Alexandra Jablonka und PhD Georgios Sogkas,
Medizinische Hochschule Hannover

* **Verträglichkeit der IgG-Therapie**, Seite 8

Dr. Sigune Goldacker, CCI Freiburg

* **Registrierung im PID-NET Register**, Seite 14

Sabine M. El-Helou M.A., Universitätsklinikum Freiburg

* **Bundesverdienstkreuz für Gabriele Gründl**, Seite 19

Außerdem lesen Sie neben weiteren interessanten Beiträgen eine Patientengeschichte zum IgA-Mangel, die Vorstellung der neuen Regionalgruppenleiterin Kassel sowie praktische Ernährungstipps vom Heilpraktiker. Das Ärztenetzwerk Find-ID stellt sich vor und zieht Bilanz. Was die dsai eigentlich so macht, wird oft gefragt: Um einen Überblick darüber zu geben, wurde ein Organigramm der Geschäftsstelle erstellt. Selbstverständlich wird auch über die zahlreichen Veranstaltungen der dsai berichtet.

Ich bedanke mich wieder herzlich bei allen Autoren und Mitwirkenden für die interessanten Beiträge und Kommentare. Ohne diese käme der Newsletter nicht zustande. Gleichzeitig bitte ich wieder um spannende Berichte und/oder Anregungen für die nächste Ausgabe.

Herzlichst, Ihre
Andrea Maier-Neuner

Andrea Maier-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

Foto Titelseite: Bundesvorsitzende der dsai Gabriele Gründl
mit der Bayerischen Staatsministerin für Gesundheit und Pflege,
Melanie Huml, MdL

IgA-Mangel

Die Antikörper (Immunglobuline) der Klasse A (IgA) dienen vor allem als Abwehrmechanismus unserer Schleimhäute. Der selektive IgA-Mangel ist der häufigste primäre Immundefekt (1:200 bis 1:700), der durch das Fehlen von IgA gekennzeichnet ist.

Dem selektiven IgA-Mangel liegen genetische Veränderungen zugrunde. Verschiedene Genmutationen führen zur Beeinträchtigung der Entdifferenzierung von B-Zellen, die zu IgA-produzierenden Plasma-Zellen ausreifen. Einen äußeren Verursacher dieses Mangels gibt es im Allgemeinen nicht. Meistens bleibt ein selektiver IgA-Mangel asymptomatisch. Die meisten betroffenen Patienten wissen überhaupt nicht, dass sie an diesem Mangel leiden und fühlen sich nicht krank oder beeinträchtigt.



AUTOREN:
PHD GEORGIOS SOGKAS UND DR. MED. ALEXANDRA JABLONKA,
KLINIK FÜR IMMUNOLOGIE UND RHEUMATOLOGIE
PROF. DR. MED. REINHOLD SCHMIDT,
MEDIZINISCHE HOCHSCHULE HANNOVER

Die Lebenserwartung ist normalerweise nicht vermindert. In einigen Fällen kann es zu wiederkehrenden Infektionen der oberen und unteren Atemwege oder zu Infektionen des Magen-Darmtraktes mit *Gardia lamblia* kommen. Autoimmunerkrankungen und Lebensmittelunverträglichkeiten können etwas gehäuft auftreten.

Dadurch, dass der Körper keine Antikörper auf den Schleimhäuten hat, können Krankheitserreger nicht so gut noch vor dem Eindringen in den Körper bekämpft werden. Das restliche Immunsystem, welches beim IgA-Mangel hervorragend funktioniert, muss daher häufiger Erreger bekämpfen, die es bis in den Körper geschafft haben, als bei anderen Menschen. Dies wird oft dadurch bemerkt, dass man sich leicht angeschlagen fühlt. Dies ist aber ein gutes Zeichen, dass das Immunsystem den Erreger sofort nach dem Eindringen in den Körper identifiziert hat und bekämpft.

Ein IgA-Mangel wird meistens durch Bestimmung des IgA-Spiegels im Serum erkannt. Hier ist es wichtig, den selektiven bzw. reinen IgA-Mangel vom kombinierten IgA und IgG-Subklassenmangel zu unterscheiden. Bei den kombinierten IgA und IgG Subklassenmangel fehlt neben IgA und IgG auch eine Untergruppe von IgG Antikörpern. Diese kombinierte Form des Immundefektes kann das Immunsystem schwer beeinträchtigen, sodass bei manchen Patienten eine Immunglobulin-Substitutionstherapie erwogen werden kann.



Wichtig ist, dass bestimmte Antikörperbestimmungen, z.B. zum Nachweis einer Zöliakie bei IgA-Mangel nicht aussagekräftig sind und durch andere Untersuchungen ersetzt werden müssen.

Der IgA-Mangel muss meistens nicht behandelt werden. Im Gegensatz zu dem IgG Mangel (CVID) ist eine Substitutionstherapie mit Immunglobulinen beim IgA-Mangel nicht möglich. IgA-Antikörper wirken auf den Schleimhäuten und können, wenn sie ins Blut gegeben werden, schwere allergische Reaktionen verursachen. Dies sollte bei der Gabe von Blutprodukten beachtet werden, da auch hier ein erhöhtes Risiko für allergische Reaktionen besteht und daher möglichst serumfreie Präparate oder Eigenbluttransfusionen gegeben werden sollten.

Die Therapie der Wahl bei Infektionen ist eine geeignete antibiotische Therapie. Zur Prophylaxe von Infektionen können lokale Maßnahmen, wie 2x tägliche Nasenspülungen, hilfreich sein.

Regelmäßige Impfungen, insbesondere auch gegen Pneumokokken und jährliche Grippeimpfungen sind empfehlenswert. In Einzelfällen kann bei sehr häufigen Infekten der Atemwege auch eine Antibiotikaprophylaxe erwogen werden.

Während die meisten Patienten zum Glück wenig beeinträchtigt sind, kann ein IgA Mangel zu einem hohen Leidensdruck führen. Immer wiederkehrende Infekte und gleichzeitig bestehende Autoimmunerkrankungen beeinträchtigen das Berufs- und Privatleben. Da aktuell noch keine ursächliche Therapie bekannt ist, muss hier bestmöglich versucht werden die Symptome zu lindern, Infektionen gezielt zu bekämpfen, gleichzeitig bestehende überschießende Reaktionen des Immunsystems zu behandeln und die Infektabwehr mit Allgemeinmaßnahmen, wie Bewegung an der frischen Luft und Impfungen, zu stärken.



Dr. med. Alexandra Jablonka



PhD Georgios Sogkas

Mein Leben mit einem **IgA-Mangel**

PATIENTENGESCHICHTE ZUM TITELTHEMA

Mein Name ist Melanie H., ich bin 33 Jahre alt und 1,57 m groß. Ich habe einen sogenannten IgA-Mangel.

Ich arbeite seit April 2017 nur noch 50% und habe mir damit selbst einen großen Gefallen getan. Die ständige Abgeschlagenheit und mein innerer Zwang in der Phase, in der man „gesund“ ist, 150% geben zu wollen sowie die ständige Fragerei zu meinem Gesundheitszustand haben mich kaputt gemacht.

Gesundheit kann man nicht kaufen, man kann jedoch einiges dafür tun mit dem eigenen Körper gut umzugehen und auf ihn Acht zu geben.

Nun zu meiner Geschichte:

Kaum war ich geboren, begleiteten mich die ständigen Durchfälle mit Blutbeimengung oder Keimnachweisen, die zunächst auf Kleinkinderdurchfälle hindeuteten. Nachdem keine Besserung in Sicht war und der erste längere Krankenhausaufenthalt mit nur drei Monaten anstand, weil ich binnen kurzer Zeit lebensbedrohlich dehydriert war und zudem einen üblen Infekt hatte, wurde ich erstmals richtig unter die Lupe genommen. Damals hatte ich einen etwas erniedrigten IgA-Wert von 0,1 g/l. Es kamen in der Zeit von 1983–1993 unzählige Krankenhausaufenthalte, beispielsweise im Olga Hospital Stuttgart, Kreiskrankenhaus Böblingen, Uniklinik Tübingen auf mich zu, bei welchen immer wieder beschrieben wurde, dass mein IgA-Wert auffällig niedrig gewesen sei. Auf Grund meiner familiären Vorgeschichte prüfte man auch, ob ich, wie meine Oma mütterlicher-

seits, unter Morbus Crohn leiden würde. Dies bestätigte sich nicht. Es wurden über die Jahre Tests wie Dünndarmbiopsien, Schweißtests oder Tests auf Lebensmittelunverträglichkeiten durchgeführt und einmal stand auch eine wochenlang andauernde Astronautenkost, die hauptsächlich aus trockenem Reis und Kartoffeln bestand, auf meiner Speisekarte. In diesem Moment hasste ich alle Menschen, die normal essen durften.

Neben den Durchfällen hatte ich häufige Mittelohrentzündungen und verstärkt Angina, sodass meine Mandeln 1993 entfernt wurden. Bei allen Krankenhausaufenthalten wurde eine ausgeprägte Wachstumsretardierung und Gedeih-Störung diagnostiziert, sodass ich vom Knochenalter und Gewicht immer deutlich hinterher hing und hormonbedingt auch erst im Alter von 17 Jahren meine Periode bekommen habe.

Die Uniklinik in Tübingen nahm mich 1997 mit dem Verdacht einer Zöliakie auf – was sich nicht bestätigte – und fand stattdessen erneut keinerlei Nachweis von IgA im Blut. Hier war erstmals von einem kompletten IgA-Mangel die Rede.

Seit meinem 14. Lebensjahr habe ich sowohl Belastungs- als auch Bronchialasthma, Allergien und sehr häufige Atemwegsinfektionen der oberen Atemwege. Dies geht einher mit Bronchitiden und Lungenentzündungen, Kieferhöhlen- und Nasennebenhöhlenvereiterungen, Kehlkopf-, Mittelohr- und Gehörgangentzündungen, die fast immer mit Antibiotika behandelt werden.

Seit etwa drei Jahren ziehe ich auch Bindehautentzündungen magisch an. Auffällig bei mir ist, dass ich egal was ich habe nie Fieber bekomme.

Ich hatte von der ersten bis zur zehnten Klasse Wechselklamotten in der Schule gebunkert, da meine Durchfälle oft abrupt eintraten und nicht von mir gesteuert werden konnten. Ich war froh und erleichtert, als die „in-die-Hosenmach-Ära“ im Jahr 2000 ein Ende fand und ich meine Ersatzklamotten mit meinem erfolgreichen Realschulabschluss abholen konnte. Die Lehrer nahmen mich in den Jahren zuvor nicht mit ins Schullandheim, weil sie Angst hatten, ich würde dieses nicht unbeschadet überstehen. Ich wurde auf Grund meiner zarten Erscheinung sehr schnell überall in Watte gepackt, sei es von meinen Eltern in der Familie oder eben von den Lehrern. Ich habe rückwirkend betrachtet, früh damit angefangen, mich als Opfer zu sehen. Man kann manche Dinge einfach nicht ändern, man kann aber das Beste daraus machen.

Einige Patienten haben mir hier auch noch mehr die Augen geöffnet. Als kleines Kind versteht man das alles noch nicht und man denkt, die Ärzte, die für mich damals nur die bösen Weißkittel waren, wollen einen nur ärgern und einem weh tun. Erst viel später machte es „Klick“ und ich erkannte, dass es liebe Menschen sind, die einem mit all' ihren zur Verfügung stehenden Mitteln helfen wollen.

Wir müssen akzeptieren, dass wir zwar in unserer Lebensqualität zum Teil etwas eingeschränkt sind, dürfen uns aber gleichzeitig glücklich schätzen, dass es so tolle Ärzte, Medikamente und Organisationen wie die dsai gibt.

Zusätzlich haben wir wir UNS – eine starke Patientenorganisation. Vielen Dank an die dsai und an alle Patienten, die ich bislang persönlich kennenlernen durfte. Ich finde es beeindruckend, wie elend manche dran sind und dabei trotzdem ihr Lächeln nicht verlieren.

MACHT WEITER SO!

Melanie H., dsai-Mitglied

Mit Selbstmitleid kommt man nicht weiter, im Gegenteil – es schmettert einen nur weiter zurück. Es hat lange gedauert, bis ich das verstanden habe.



Verträglichkeit der **IgG Therapie**

AUTOREN:
DR. SIGUNE GOLDACKER UND
PROF. DR. KLAUS WARNATZ, CCI FREIBURG

Bei primären Immundefekten, welche mit einem Mangel an Antikörpern (Immunglobulinen) verbunden sind, stellt der regelmäßige Ersatz der Immunglobuline einen wichtigen Bestandteil der Therapie dar. Hierzu stehen verschiedene Präparate zur Verfügung, die viele Antikörper der Klasse IgG, aber nur sehr wenige der Klassen IgA und IgM enthalten.

Die Antikörper besitzen unterschiedliche Bindungsstellen für Strukturen auf Eiweißen, Zucker- oder auch Lipidresten. Darüber können sie in ihrer Gesamtheit viele verschiedene Infektionserreger erkennen, binden und so unschädlich machen. Diese vom menschlichen Körper sorgfältig ausgewählte Vielfalt kann nicht synthetisch hergestellt werden, so dass die Präparate aus dem Plasma von Blutspendern nach den Richtlinien des GMP (good manufacturing practice) gewonnen werden müssen.

Qualität und Sicherheit werden in Deutschland dabei durch das Paul-Ehrlich-Institut überwacht (www.pei.de). Für die Behandlung mit Immunglobulinen sind folgende Punkte von Bedeutung:

- 1) Von ärztlicher Seite muss die Indikation zur Immunglobulinerersatztherapie unter Abwägung von Nutzen und Risiko gestellt werden. Bei Antikörpermangel-Syndromen überwiegt der Nutzen eindeutig.
- 2) Eine schriftliche Aufklärung des Patienten ist entsprechend des Transfusionsgesetzes erforderlich.
- 3) Es besteht eine Dokumentationspflicht der verabreichten Chargen (Nummern der Produktionseinheit), die für die Dauer von 30 Jahren aufgehoben werden muss. Im Falle einer Heimtherapie erfolgt diese Dokumentation durch den Patienten selbst.
- 4) Bei Auftreten unerwünschter Nebenwirkungen hat der betreuende Arzt über die Notwendigkeit einer unerwünschten Arzneimittelwirkung (UAW) Meldung zu entscheiden.



Ein wichtiger Bestandteil der Aufklärung des Patienten ist die Information über das Risiko der Behandlung. Welche Nebenwirkungen können bei der Übertragung von Immunglobulinen auftreten?

Insgesamt kann die Immunglobulinerersatztherapie als gut verträgliche Therapie eingestuft werden. Unerwünschte Nebenwirkungen treten selten bis gelegentlich auf und sind meist nur von milder bis moderater Ausprägung. Dennoch ist es wichtig auch als Patient diese gut zu kennen. Detaillierte Auskunft geben die Fachinformationen der jeweiligen Präparate. In diesem Artikel fassen wir die wesentlichen Nebenwirkungen zusammen. Im Gegensatz zur Übertragung von roten Blutkörperchen oder der Transplantation von Organen muss bei der Gabe von Immunglobulinen nicht vorher die Kompatibilität (Zusammenpassen) der übertragenen Blutbestandteile untersucht werden, da, anders als bei Zellen, welche individuelle Gewebeeigenschaften auf ihrer Oberfläche tragen, es sich bei IgG um Eiweißstoffe handelt, welche grundsätzlich bei allen Menschen gleich aussehen und deswegen vom Körper des Empfängers nicht als fremd angesehen werden. Eine Ausnahme ist die Unverträglichkeit von IgA bei komplettem Fehlen von IgA beim Empfänger (s. Tabelle).

Einen relevanten Einfluss auf Art und Häufigkeit der Nebenwirkungen übt die Art der Gabe aus. So können Immunglobuline intravenös (IV) oder subkutan (SC) verabreicht werden. Die intramuskuläre (IM) Gabe ist in dieser Indikation obsolet, da sie eine nur unzureichende Substitution darstellt, welche zusätzlich mit einem erhöhten Risiko der Verletzung von Nerven und anderen Geweben verbunden ist. Bei der subkutanen Gabe wird zwischen „Standard“-Therapie (im Weiteren abgekürzt als SC) und Hyaluronidase-unterstützter Therapie (im Weiteren abgekürzt als Hy-SC) unterschieden.

Die Hy-SC Therapie unterscheidet sich von der SC Therapie lediglich dadurch, dass vor der Gabe des Immunglobulins das Enzym Hyaluronidase an die selbe Stelle gespritzt wird, wodurch der subkutane Raum vorübergehend erweitert wird, sodass eine größere Menge an Immunglobulinen an diese Stelle infundiert werden kann.

Bei der Auswahl der Route werden verschiedene Gesichtspunkte berücksichtigt. Dieser Artikel konzentriert sich auf die Aspekte der Verträglichkeit.

Tabelle 1 (S. 11–13) fasst verschiedene Punkte zur Verträglichkeit der IgG Therapie zusammen und gibt Anregungen zum entsprechenden Umgang damit. Die Nebenwirkungen werden dabei nach folgenden verschiedenen Gesichtspunkten bewertet:

- * **Art** (Lokal, Systemisch, Organbezogen)
- * **Häufigkeit** (sehr selten $\leq 1/10.000$, selten $1/10.000$ bis $1/1.000$, gelegentlich $1/1.000$ bis $1/100$, häufig $1/100$ bis $1/10$, sehr häufig $\geq 1/10$)
- * **Schweregrad** (mild, moderat, schwer)
- * **Zeitlicher Verlauf hinsichtlich Beginn** (umgehend, verzögert) **und Dauer** (vorübergehend, anhaltend) **der Beschwerden**
- * **Verantwortlicher Bestandteil** (Immunglobulin, Stabilisatoren, infektiöse oder nicht-infektiöse Verunreinigungen)
- * **Zugrundeliegender Mechanismus** (physikalisch, toxisch, allergisch). Oft sind diese nicht im Detail verstanden bzw. sind die Beschwerden nicht immer nur einer der Ursachen zuzuordnen. ▶



IgG Therapie

Für die Empfehlungen zum Umgang mit Nebenwirkungen ist zwischen prophylaktischen (vorbeugenden) Maßnahmen und der symptomatischen Therapie der Nebenwirkungen zu differenzieren. Eine Prophylaxe kann grundsätzlich bei manchen Patienten aufgrund des individuellen Risikos (primär) oder erst bei erneuter Gabe erfolgen, um vormals aufgetretene Nebenwirkungen im weiteren Verlauf zu verhindern (sekundär).

Zu den Maßnahmen, welche von vornherein Nebenwirkungen verhindern können, zählt die sorgfältige Beratung und Auswahl von Präparat und Route durch einen mit dieser Therapie vertrauten Arzt.

Hierzu werden Begleiterkrankungen, Begleittherapien sowie frühere (Un-/)Verträglichkeiten von IgG Therapien berücksichtigt. Grundsätzlich sollte bei guter Verträglichkeit eines Präparates diese beibehalten werden und nicht grundlos zu anderen Präparaten gewechselt werden.

Seitens der immunologischen Laborveränderungen spielt bei manchen Patienten das Vorliegen eines komplett fehlenden Serum IgA (<0,06 g/l) bei fehlenden IgA positiven B Zellen eine Rolle. Diese Patienten haben ein erhöhtes Risiko einer durch anti-IgA vermittelten Reaktion insbesondere auf IV Präparate [„Anti-IgA antibodies in common variable immunodeficiency (CVID): diagnostic workup and therapeutic strategy.“, Horn et al Clin Immunol. 2007 Feb; 122(2):156-62], da es aufgrund des raschen Anflutens bei der intravenösen Gabe zu einem unmittelbaren Kontakt zwischen IgA und Antikörpern gegen IgA kommt, die dann als sogenannte Immunkomplexe „ausfallen“. Dieses Ereignis ist bei der SC Gabe deutlich seltener, da die geringen IgA Mengen nur langsam aus dem subkutanen Gewebe wieder freigesetzt werden. So können die meisten Patienten trotz vorhergehender Reaktion auf IV Präparate nachfolgend meist problemlos auf eine SC Therapie eingestellt werden.

Bei IV Gaben ist auch bei bislang problemloser Verträglichkeit vor jeder Gabe das Befinden zu berücksichtigen. So kann insbesondere bei einer akuten - v.a. fieberhaften - Infektion die IV Gabe zu Nebenwirkungen führen. Um diesem vorzubeugen, ist in dieser speziellen Situation auf

eine ausreichende Gabe von zusätzlicher Flüssigkeit und Reduktion der Infusionsgeschwindigkeit zu achten. Auch kann erwogen werden, die IV Gabe um wenige Tage zu verschieben, bis eine eingesetzte Antibiose den ersten Effekt zeigt. Falls unter diesen Bedingungen Nebenwirkungen auftreten, bedeutet dies nicht unbedingt, dass bei nachfolgenden Infusionen, wenn der Patient wieder infektiionsfrei ist, erneut mit Nebenwirkungen zu rechnen ist.

Bei Auftreten systemischer Nebenwirkungen während einer Infusion wird diese notwendigerweise vorübergehend pausiert beziehungsweise bei schweren Nebenwirkungen auch vollständig abgebrochen. Über eine zusätzliche symptomatische Therapie wird im Einzelfall abhängig von Art und Schweregrad der Beschwerden entschieden.

Diese enthält vorwiegend je nach Schwere der Reaktion Antihistaminika und Steroide. Bei einer Heimtherapie sollte hierzu im Zweifel der Rettungsdienst kontaktiert werden. Im weiteren Verlauf sollte zeitnah mit dem Immundefekzentrum Rücksprache gehalten werden, um einerseits gegebenenfalls eine UAW-Meldung zu veranlassen und andererseits die weitere IgG Ersatztherapie festzulegen. Hierzu können die Infusionsmodalitäten, die (Prä-)Medikation, die Route oder das Präparat der weiteren Ersatztherapie verändert werden.

So kann es notwendig sein, dass ein Versuch unternommen wird durch kleine und höher frequente Gaben eine Toleranz gegenüber dem Präparat herzustellen, oder Steroide vor der jeweiligen Gabe als Prophylaxe (s.o.) zu geben. Bei intravenösen Gaben ist der Wechsel auf eine subkutane Gabe häufig hilfreich. Bei Problemen im Rahmen der Heimtherapie muss darüber hinaus entschieden werden, ob die erneute Gabe zu Hause oder in der Arztpraxis erfolgen soll.

Für die meisten Patienten lässt sich mit den aufgezeigten verschiedenen Möglichkeiten der individuellen Therapieanpassung bei Problemen mittelfristig ein guter Weg finden, diese notwendige Therapie ohne größere Einschränkungen dauerhaft erfolgreich durchzuführen.

Tabelle 1: Verträglichkeit der IgG Therapie

Symptom	Klassifikation	Vorbeugende Maßnahmen	Maßnahmen bei Beschwerden	Kommentar
Rötung/ Schwellung/ Juckreiz im Bereich der Infusionsstelle	Es handelt sich um eine häufige (erwartete) milde (bis moderate) NW von SC und Hy-SC, welche umgehend auftritt und bis zu 1 Tag anhält. Die Ursache ist die physikalische Reaktion auf das Produkt.	Die Therapie wird mit geringem Volumen pro Stelle und geringer Geschwindigkeit begonnen, dies wird in den folgenden Infusionen schrittweise gesteigert.	Milde Form: diese ist erwartet, sodass meist keine Maßnahmen erforderlich sind. Für SC ist eine Besserung nach 8-10 Wo. beschrieben. Moderate Form: - Kühlung/ Antihistamin-Gel - Einsatz längerer Nadeln - Anpassung von Volumen pro Stelle/ Geschwindigkeit Bei ausgeprägten/ anhaltenden Beschwerden: Präparatewechsel	Bei starker Rötung /Juckreiz ist auch an eine Allergie auf das Pflaster zu denken.
Fieber, Abgeschlagenheit, Kopf-/Rücken-/ Gliederschmerzen	Dies sind systemische milde bis moderate NW deren Häufigkeit von der Route abhängig ist (SC<Hy-SC<IV). Die Beschwerden treten oft zeitnah aber manchmal auch bis zu 3 Tagen verzögert auf und halten in der Regel 1 bis 2 Tage an. Der zugrundeliegende Mechanismus ist komplex und umfasst u. a. die Zähflüssigkeit der Präparate.	Die Infusionslösung sollte auf Raumtemperatur erwärmt sein. Ein ausreichender Flüssigkeitshaushalt des Patienten und Einhaltung der empfohlenen Infusionsgeschwindigkeit sind wichtig	Bei akuten Beschwerden während der IV Gabe: Pausieren der Infusion, um den Effekt der symptomatischen Therapie abzuwarten. Anschließend Fortsetzung der Infusion in reduzierter Geschwindigkeit. Bei akuten Beschwerden: symptomatische Therapie mit Paracetamol oder NSAR wie z. B. Ibuprofen (falls keine Kontraindikationen vorliegen) auch als Selbstmedikation durch den Patienten. Bei wiederholten Beschwerden: Einnahme der symptomatischen Therapie bereits VOR der Infusion. Bei anhaltenden Beschwerden/ ausgeprägter Symptomatik: Wechsel der Route (Wechsel des Präparates).	Als Differentialdiagnose ist ein interkurrenter Infekt zu berücksichtigen. Bei schwerem Verlauf der Kopfschmerzen ist insbesondere bei hochdosierter IV Gabe ein Arzt zu kontaktieren, da sehr selten eine aseptische Meningitis auftreten kann.
Anaphylaxie (schwere Form der Allergie mit z. B. Juckreiz/ Quaddeln am gesamten Körper, Atemnot, Kreis- laufschwäche, Schock)	Diese schwere umgehend einsetzende Form einer systemischen Nebenwirkung tritt sehr selten auf - und wenn dann vorrangig bei IV. Es gibt verschiedene Mechanismen (Präsenz von anti-IgA Ak, Allergien gegen sonstige Bestandteile oder immunologische Reaktionen wie die rasche Bildung sogenannter Immunkomplexe.	Die IV Gabe erfolgt unter medizinischer Überwachung um erste Anzeichen frühzeitig zu erkennen. Bei der 1. und 2. Gabe von IV empfiehlt sich evtl. bei Risikopatienten (fehlendes IgA, Vorhergehende Reaktionen, bekannte Polyallergie) eine Prämedikation mit Steroiden. Wenn IV Gabe notwendig, bevorzugt Präparate mit besonders niedrigem Gehalt an IgA, ansonsten sollten alle Patienten mit vorhergehender Reaktion auf IV Präparate auf SC Gabe umgestellt werden.	Bei ersten Anzeichen: Unterbrechung/ Beendigung der Therapie und notfallmedizinische Behandlung. Testung auf anti-IgA Ak. Bei früherer Anaphylaxie: Wechsel Route zu SC (bei wiederholten Anaphylaxien im stationären Setting).	Bei SC /Hy-SC Heimtherapie ist üblicherweise keine Rezeptierung einer Notfallmedikation für die Behandlung der Anaphylaxie erforderlich. Patienten sollten jedoch darüber aufgeklärt werden, bei entsprechenden Beschwerden umgehend den Rettungsdienst zu alarmieren.
Dyspnoe aufgrund von Volumen- belastung	Diese systemische Problematik tritt bei IV häufig und umgehend auf, ist jedoch nur bei Begleiterkrankungen wie schwerer Herzinsuffizienz oder Niereninsuffizienz relevant.	Bei Patienten mit schwerer Herzinsuffizienz oder Niereninsuffizienz: möglichst keine IV Therapie, sondern SC oder Hy-SC.	Stop der Infusion, ärztliche Maßnahmen zur Regulierung des Flüssigkeitshaushaltes.	



Tabelle 1: Verträglichkeit der IgG Therapie

Symptom	Klassifikation	Vorbeugende Maßnahmen	Maßnahmen bei Beschwerden	Kommentar
Nierenschädigung	Diese organbezogene NW ist für SC oder Hy-SC nicht bekannt, bei IV sehr selten beschrieben. Sie tritt verzögert auf, zugrunde liegen physikalische und toxische Prozesse (z. B. früher Problematik bei Sucrose als Stabilisator).	Regelmäßige Kontrollen des Kreatininwertes im Blut. Vor jeder IV Gabe ist der aktuelle Flüssigkeitshaushalt zu erfassen. Bei Zeichen eines Flüssigkeitsmangels empfiehlt sich eine reduzierte Infusionsgeschwindigkeit und ggf. eine zusätzliche Volumengabe. Bei Patienten mit bekannter Niereninsuffizienz: Bevorzugung von SC/Hy-SC. Bei IV Gabe niedrige Infusionsgeschwindigkeit sowie Pausierung von Diuretika am Tag der Infusion. Bei Patienten mit bekannter Niereninsuffizienz und schwerem Eiweißverlust: Hier ist, wenn möglich, auf eine (Hy-) SC Therapie umzustellen, da die IV Gabe zu einem erhöhten Eiweißverlust und somit Schädigung der Niere führt.	Bei Auffälligkeiten nephrologische Diagnostik (auch zum Ausschluss anderer Ursachen) und Therapie. Weitere Maßnahmen bei erneuter Gabe s. Prophylaxe.	
Thromboembolie (Thrombose, Herzinfarkt, Schlaganfall ...)	Diese seltene systemische/organbezogene Nebenwirkung kann verschiedene Ursachen haben (physikalisch, Verunreinigung z. B. durch Gerinnungsfaktoren) und scheint insbesondere bei hochdosierten IV vermehrt aufzutreten. Diese seltene organbezogene Nebenwirkung wurde v. a. bei hochdosierter IV Gabe berichtet, spielt möglicherweise aber auch bei der Substitution bei Ak-Mangel eine Rolle (Quinti 2015). Die Symptomatik tritt verzögert auf und wird unter anderem durch eine Inkompatibilität des Blutgruppensystems erklärt, da Antikörper von Spendern übertragen werden, die mit den eigenen roten Blutkörperchen reagieren.	Ein ausreichender Bewässerungsstatus und Einhaltung der empfohlenen Infusionsgeschwindigkeit sind sinnvoll. Bei bekannter Atherosklerose oder bekannter Thrombophilie: Bevorzugung von SC oder Hy-SC.	Ärztliche Akuttherapie des Ereignisses. Weitere Maßnahmen bei erneuter Gabe s. Prophylaxe. Beratung durch Gerinnungsspezialisten bezüglich Notwendigkeit einer Begleitmedikation.	Die Regularien des GMP enthalten Vorgaben um Verunreinigungen durch Gerinnungsfaktoren auszuschließen.
Hämolytische Anämie	Diese seltene organbezogene Nebenwirkung wurde v. a. bei hochdosierter IV Gabe berichtet, spielt möglicherweise aber auch bei der Substitution bei Ak-Mangel eine Rolle (Quinti 2015). Die Symptomatik tritt verzögert auf und wird unter anderem durch eine Inkompatibilität des Blutgruppensystems erklärt, da Antikörper von Spendern übertragen werden, die mit den eigenen roten Blutkörperchen reagieren.		Bei Auftreten klinischer Beschwerden ist eine weiterführende Diagnostik vorzunehmen. Falls ein Zusammenhang mit dem Präparat anzunehmen ist, empfiehlt sich ein Präparatewechsel.	Die Regularien des GMP enthalten Vorgaben um den Anteil von Antikörpern, welche gegen die Hauptblutgruppen gerichtet sind, so gering zu halten, dass keine relevante Inkompatibilität auftritt. Hierzu werden in der Produktion teils gezielte Schritte eingesetzt. Eine wichtige Differentialdiagnose ist das Auftreten einer hämolytischen Anämie im Rahmen der Grunderkrankung.

Symptom	Klassifikation	Vorbeugende Maßnahmen	Maßnahmen bei Beschwerden	Kommentar
Transfusions-assoziierte akute Lungenschädigung (TRALI)	Diese verzögert einsetzende auf die Lunge beschränkte Nebenwirkung wurde sehr selten für IV Gaben berichtet.	Einhaltung der empfohlenen Infusionsgeschwindigkeit.	Ärztliche Akuttherapie des Ereignisses (Sauerstoff-Gabe, ggf. Steroide). Für die weitere Therapie Wechsel der Route.	
Übelkeit, Erbrechen, Durchfall	Diese organbezogene NW tritt umgehend bis verzögert auf. Die Häufigkeit ist von der Route abhängig (SC<Hy-SC<IV).	Einhaltung der empfohlenen Infusionsgeschwindigkeit.	Bei akuten Beschwerden während der IV Gabe: Pausieren der Infusion, um den Effekt der symptomatischen Therapie abzuwarten. Anschließend Fortsetzung der Infusion in reduzierter Geschwindigkeit. Bei akuten Beschwerden: symptomatische Therapie Bei wiederholten Beschwerden / ausgeprägter Symptomatik: Wechsel der Route (Wechsel des Präparates).	Als Differentialdiagnose ist ein interkurrenter Infekt zu berücksichtigen.
Ekzem / Nesselsucht	Diese organbezogene NW tritt bei allen Routen gelegentlich auf und ist Hinweis auf eine allergische Unverträglichkeit.	Abklärung andere Ursachen einer allergischen Reaktion, Gabe von Antihistaminika, falls keine andere Ursache gefunden wird, ggfs. Präparatewechsel	Je nach Ausprägung symptomatische Therapie (Salben, Tabletten). Bei wiederholter Problematik: Wechsel Route/Wechsel Präparat	Bei ausgeprägter Problematik s. auch Zeile zur Anaphylaxie. Hautärztliche Mitbeurteilung zum Ausschluss anderer Ursachen.
Übertragung von Infektionskrankheiten	Dies seltene NW infolge der Transfusion von Blutprodukten ist seit Anfang der 1990-er Jahre nicht mehr aufgetreten.	Sehr sorgfältige Untersuchung und Behandlung der Präparate zum Ausschluss von Erregern, Ärztliche Indikationsstellung zur IgG Therapie	Bei Verdacht: Erregersicherung über Direktnachweis (Serologien sind aufgrund des Immundefektes nicht aussagekräftig). Asservierung von Patientenserum. UAW Meldung.	GMP Regularien, Kriterien zur Spenderauswahl

Bei Interesse empfehlen wir folgende weiterführende englischsprachige Übersichtsarbeiten zu diesem Thema:

- * „Current treatment options with Immunoglobulin G for the individualization of care in patients with PID“ S. Jolles et al, Clinical and Experimental Immunology 2015 Feb; 179(2):146-60
- * „Management of adverse events in the treatment of patients with immunoglobulin therapy: a review of evidence“ P. Cherin et al, Autoimmun Rev. 2016 Jan;15(1):71-81
- * „On the dark side of therapies with immunoglobulin concentrates: the adverse events.“ P.J. Späth et al, Front Immunol. 2015 Feb 5;6:11



Dr. Sigune Goldacker



Prof. Dr. Klaus Warnatz

Registrierung im PID-NET Register

Lieber PID-Patient, liebe Eltern, liebe Ärzte, geben Sie sich, Ihrem Kind bzw. Ihren Patienten mit primärem Immundefekt (PID) eine Stimme. Lassen Sie sich im deutschen PID-NET Register aufnehmen bzw. ermutigen Sie Ihre Patienten beim Register aufgenommen zu werden – falls noch nicht geschehen. Das PID-NET Register, gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF: Fördernummer 01GM1517C), ist ein Teil des europäischen ESID Registers.

Die Datensicherheit wird groß geschrieben.

Am 31. März 2017 waren 2384 Patienten registriert. Nach derzeitigen Schätzungen gibt es aber wesentlich mehr Patienten mit einer primären Immundefizienz. Je mehr Patienten im Register dokumentiert sind, desto größer ist dessen Wirkung.

Für 866 Patienten ist ein **nachgewiesener Gendefekt** registriert. Davon waren die meisten Mutationen (89 mal) in *BTK* (führt zur X Chromosom-gekoppelten Agammaglobulinämie); 78 Patienten hatten Mutationen in *gp91-phox/CYBB*, das die X-chromosomale **Septische Granulomatose (CGD)** hervorruft; 65 Patienten hatten Mutationen in *ATM*, dem Gen für **Ataxia teleangiectatica**; 62 hatten eine Deletion auf *22q11.2* und somit das **DiGeorge-Syndrom**; und 36 Patienten hatten Mutationen in *STAT3*, die zum **Hyper-IgE-Syndrom** führen.

Von diesen Patienten bekamen **289 eine Knochenmarkstransplantation**. Die meisten Patienten (69) hatten einen schweren kombinierten Immundefekt (SCID); 59 transplantierte Patienten hatten die Septische Granulomatose (CGD); 28 hatten einen kombinierten Immundefekt (CID); 20 litten am Wiskott-Aldrich Syndrom (WAS); 16 hatten eine familiäre hämophagozytische Lymphohistiozytose (FHLH); 10 Patienten hatten einen Klassenwechseldefekt/Hyper-IgM-Syndrom (HIGM) und 9 transplantierte Patienten hatten ein X-chromosomales lymphoproliferatives Syndrom (XLP).

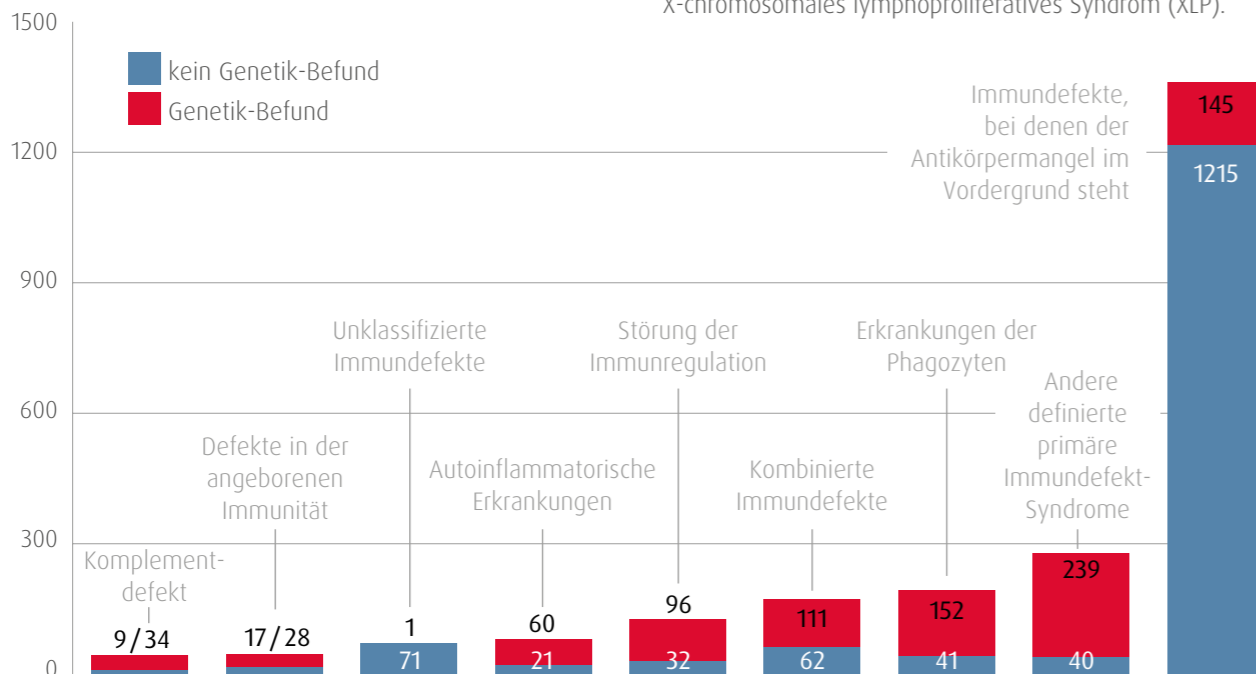


Abb. 1: Hauptkategorien der Primären Immundefekte

Abb. 2: Verteilung der dokumentierenden Zentren in Deutschland, die ihre Patienten in der deutschen PID-NET Datenbank registrieren. Die Größe des Kreises ist proportional zu der Anzahl der registrierten Patienten.



Sechs Patienten erhielten eine **Gentherapie**, wovon fünf vorher eine Knochenmarkstransplantation hatten: ein Patient mit schwerem kombiniertem Immundefekt (SCID) durch einen Defekt in *ADA1* hervorgerufen, ein Patient mit XSCID, zwei Patienten mit septischer Granulomatose (CGD), ein Patient mit defektem TLR/NFkappa-B signaling durch Mutationen im Gen *MyD88* sowie ein Patient mit Wiskott-Aldrich Syndrom (WAS). Nur der XSCID Patient hatte zuvor keine Knochenmarkstransplantation.

Sechzehn Kinder wurden vor der Geburt diagnostiziert. Bei 1650 Patienten wurde das Datum des Krankheitsbeginns dokumentiert. Von diesen 1650 Patienten hatten die 33 Patienten mit DiGeorge Syndrom die kürzeste Zeitspanne zwischen den Anzeichen eines Krankheitsbeginns und der

genetischen Diagnose: ein Patient wurde vor der Geburt diagnostiziert, 30 im ersten Lebensjahr, ein Patient mit 2 Jahren und ein Patient erst mit 6 Jahren. Nur wenige PIDs mit einer genetischen Diagnose hatten solch eine kurze diagnostische Zeitspanne.

Die Daten im Register sind eine unschätzbare Quelle für Ärzte und Forscher bei ihrer Arbeit. So können Daten z. B. über eine bestimmte Krankheit herausgesucht werden, etwa wie gut Behandlungen vertragen werden.

Das Register hilft auch dabei, mögliche Patienten für bestimmte Studien zu finden. Ärzte können somit besser die PID Krankheit kennen lernen und bessere Behandlungsmöglichkeiten entwickeln. ▶

„ Auch die Politik und Krankenkassen mit ihren Gesetzgebungen und Verordnungen werden erst wach, wenn sie sehen, dass es bei diesen seltenen Krankheiten wie PID doch Menschen gibt, deren Interesse durchgesetzt werden sollte. “

Interessensgruppen können dann Zahlen und Statistiken vorweisen und Ihnen eine Stimme verleihen.

Bei all dem helfen Daten und Fakten, aber auch Organisationen wie die dsai. Gemeinsam können wir mehr für Sie, Ihre Kinder bzw. Patienten erreichen.

Bitte unterstützen Sie uns beim Register!

Falls Sie noch nicht registriert sind, wenden Sie sich an Ihren Arzt. Sie als Arzt können gerne mit mir Kontakt aufnehmen, falls Sie noch nicht beim Register teilnehmen.

Falls Sie schon registriert sind: ein „herzliches Dankeschön“ für Ihr Vertrauen. Ich freue mich auf Sie!

*Herzliche Grüße
Sabine M. El-Helou M.A.*

UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG
Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI)
AG-Grimbacher
Sabine M. El-Helou M.A.
Med. Dokumentarin für das PID-NET Register

Im ZTZ – Zentrum für Translationale Zellforschung
Breisacher Str. 115
79106 Freiburg
Telefon +49 (0)761 270 344 50
Telefax +49 (0)761 270 369 60
E-Mail sabine.el-helou@uniklinik-freiburg.de

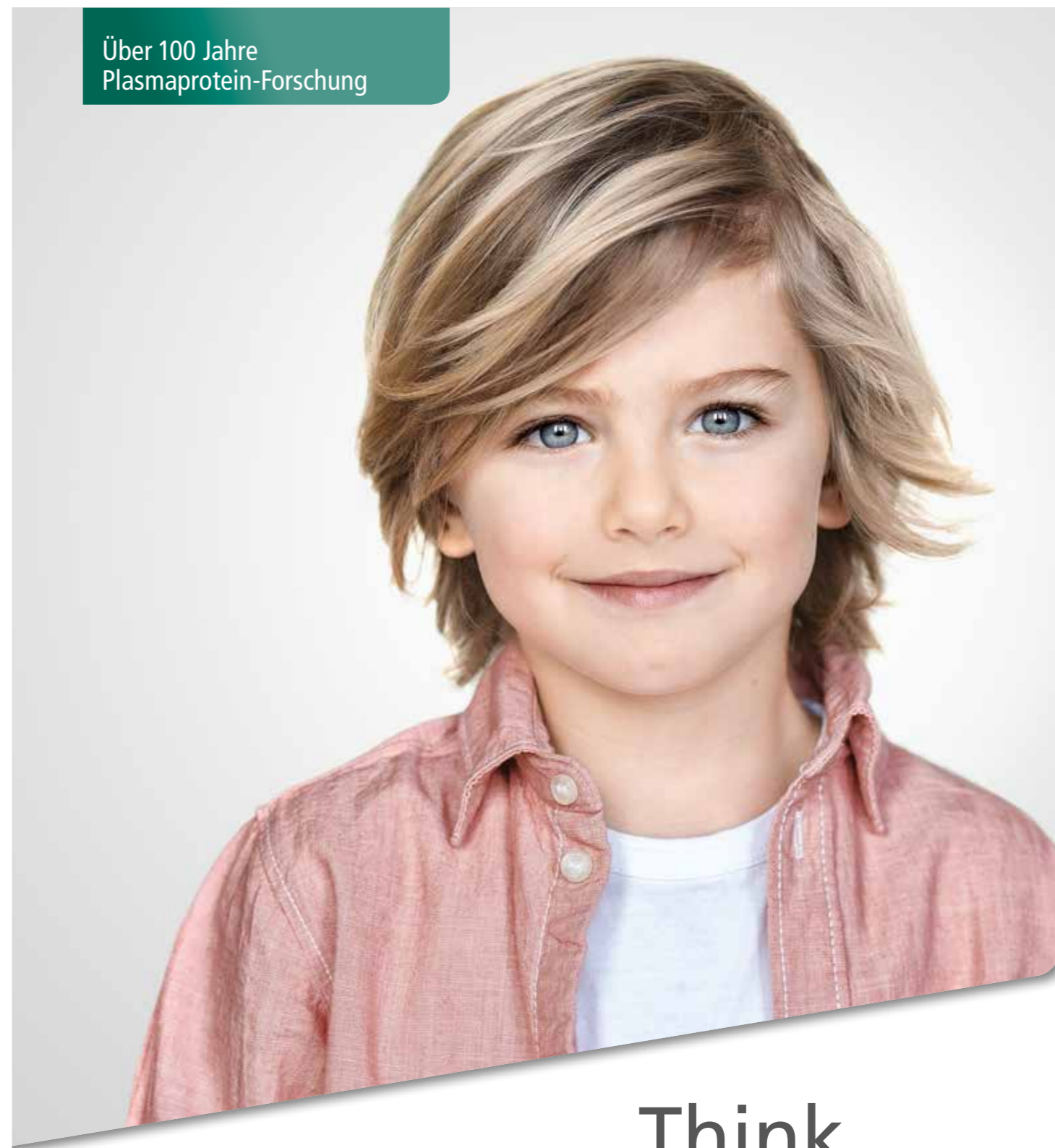
www.pid-net.org/registry
www.esid.org/Working-Parties/Registry
www.uniklinik-freiburg.de/cci

Registrierung im PID-NET Register – Autorenliste 11.05.2017

El-Helou SM¹, Biegner AK¹, Bode S¹, Ehl S¹, Heeg M¹, Ritterbusch H¹, Rusch S¹, Schmitt R¹, Warnatz K¹, Baerlecken NT², Baumann U², Beider R², Ernst D², Gerschmann S², Klemann C², Mielke G², Schmidt RE², Schürmann G², Viemann D², Albert M³, Eichinger A³, Eisl E³, Hauck F³, Klein C³, Sollinger F³, v. Bernuth H⁴, Hanitsch L⁴, Krüger R⁴, Scheibenbogen C⁴, Avila A⁵, Borte M⁵, Borte S⁵, Fasshauer M⁵, Hauenherm A⁵, Kellner N⁵, Müller H⁵, Ülzen A⁵, Bader P⁶, Bakhtiar S⁶, Heß U⁶, Lee JY⁶, Schubert R⁶, Voß S⁶, Zielen S⁶, Bienemann K⁷, Lankisch P⁷, Laws HJ⁷, Neubert J⁷, Dückers G⁸, Lamers B⁸, Langemeyer V⁹, Niehues T⁹, Hönig M⁹, Schulz A⁹, Schwarz K⁹, Steinmann S⁹, Graf D¹⁰, Haase G¹¹, Liese JG¹¹, Morbach H¹¹, Schwaneck E¹¹, Tony HP¹¹, Föll D¹², Hellige A¹², Masjosthusmann K¹², Mohr M¹², Wittkowski H¹², Fischer JC¹³, Hedrich CM¹³, Rösen-Wolff A¹³, Roesler J¹³, Behrends U¹⁴, Rieber N¹⁴, Schauer U¹⁵, Boesecke C¹⁶, Dilloo D¹⁶, Engelhardt A¹⁶, Hülsmann B¹⁶, Rockstroh J¹⁶, Scholtes C¹⁶, Schönberger S¹⁶, Wasmuth JC¹⁶, Handgretinger R¹⁷, Henes J¹⁷, Holzer U¹⁷, Ankermann T¹⁸, von Bismarck P¹⁸, Schreiber S¹⁸, Zeuner R¹⁸, Huppertz HI¹⁹, Kaiser-Labusch P¹⁹, Greil J²⁰, Jakoby D²⁰, Kulozik AE²⁰, Graf N²¹, Heine S²¹, Garwer B²², Kobbe R²², Lehmborg K²², Müller J²², Herrmann F²³, Horneff G²³, Klein A²³, Peitz J²³, Schmidt N²³, Apel K²⁴, Bielack S²⁴, Groß-Wieltsch U²⁴, Deutz P²⁵, Lassay L²⁵, Kamitz D²⁵, Stienen A²⁵, Tenbrock K²⁵, Wagner N²⁵, Classen CF²⁶, Weiß M²⁷, Bernbeck B²⁸, Brummel B²⁸, Lara-Villacanas E²⁸, Münstermann E²⁸, Schneider D²⁸, Tietsch N²⁸, Westkemper M²⁸, Naumann-Bartsch N²⁹, Metzler M²⁹, Sobik B²⁹, Kühnle I³⁰, Küllmann S³⁰, Kramm C³⁰, Girschick H³¹, Elbe S³², Specker C³², Vinnemeier-Laubenthal L³², Haenicke H³³, Schulz C³³, Schweigerer L³³, Müller TG³⁴, Kindle G¹, Grimbacher B¹.

¹Freiburg: Center for Chronic Immunodeficiency (CCI), Medical Center, Faculty of Medicine, University of Freiburg, Germany, ²Hannover: MHH, ³Munich: Dr. von Hauner Children's Hospital, Ludwig-Maximilians-Universität, ⁴Berlin Charité, ⁵Leipzig: Klinikum St. Georg gGmbH, ⁶Frankfurt: University Hospital, ⁷Düsseldorf: University Hospital, ⁸Krefeld: Helios Klinikum, ⁹Ulm: University Hospital, ¹⁰Leipzig: MVZ Dr. Reising-Ackermann und Kollegen, ¹¹Würzburg: University Hospital, ¹²Muenster: University Children's Hospital, ¹³Dresden: University Hospital, ¹⁴Munich: Children's Hospital, Technische Universität München, ¹⁵Bochum: University Hospital, ¹⁶Bonn: University Hospital, ¹⁷Tübingen: University Hospital, ¹⁸Kiel: University Hospital, ¹⁹Bremen: Klinikum Bremen Mitte, ²⁰Heidelberg: University Hospital, ²¹Homburg: University Hospital, ²²Hamburg-Eppendorf: University Hospital, ²³St. Augustin: Asklepios Hospital, ²⁴Stuttgart: Klinikum Stuttgart-Olgahospital, ²⁵Aachen: University Hospital, ²⁶Rostock: University Hospital, ²⁷Cologne: Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße, ²⁸Dortmund: Westfälisches Kinderzentrum, Klinikum Dortmund, ²⁹Erlangen: University Hospital, ³⁰Göttingen: University Medical Center Göttingen, ³¹Berlin: Vivantes Klinikum im Friedrichshain Kinder, ³²Essen: St. Josef Krankenhaus Essen-Werden, ³³Berlin-Buch: HELIOS-Hospital, ³⁴Halle: University Hospital.

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

CRONO-INFUSIONSPUMPEN VON CANÈ: JETZT BEI TMH MEDIZINHANDEL OHG



Wir sehen und hören mit

Jede der circa 200 Formen eines primären Immundefekts verlangt Aufmerksamkeit. Aufmerksamkeit von einem selbst in sich hinein zu hören und Aufmerksamkeit als Eltern sein betroffenes Kind zu beobachten. Wir, die TMH Medizinhandel OHG, möchten Sie dabei mit unseren Produkten unterstützen, mithören und mitsehen. Durch die CRONO-Infusionspumpen des Herstellers Canè, sowie sämtlichem Zubehör, stellen wir Ihnen und Ihrem Homecarer zur subkutanen Immunglobulin-Therapie alles Notwendige zur Verfügung, um Ihren Alltag selbständig und selbstbewusst bewältigen zu können. Gerade weil die Therapie Teil Ihres Terminplanes ist, möchten wir Sie und Ihren Homecarer mit unseren Produkten dahin gehend unterstützen, dass der eingenommene Raum kleinstmöglich bleibt.

Letztlich bleibt ein Ziel: Gemeinsam Leben lebenswert gestalten.

www.tmh-ohg.de



TMH Medizinhandel OHG

Anschrift: Helene-Kropp-Str.1 | 47166 Duisburg | Tel.: +49 203 4797210

Bundesverdienstkreuz für Gabriele Gründl

MINISTERIN MELANIE HUML
ÜBERREICHT DIE AUSZEICHNUNG –
SEIT 26 JAHREN „dsai“

Schnaitsee (ju) Das Bundesverdienstkreuz am Bande ist die höchste Auszeichnung, die von der Bundesrepublik Deutschland verliehen wird. Diese verdiente Ehre wurde im Juli auch der Schnaitseerin Gabriele Gründl zuteil. Die Staatsministerin für Gesundheit und Pflege Melanie Huml überreichte das Verdienstkreuz in München. Die Ministerin hob die Bedeutung dieser Auszeichnung hervor.

„Die Geehrten sind Vorbilder für viele andere Menschen. Sie motivieren auch andere durch ihr hohes ehrenamtliches Engagement. Es ist auch für mich eine große Ehre, dass ich dieses Verdienstkreuz an Sie heute verleihen darf.“

Bei ihrer Laudatio für Gabriele Gründl hob Huml den hohen persönlichen Einsatz für Patienten mit angeborenen Immundefekten hervor. 1991 hat sie den Verein „Deutsche Selbsthilfe für angeborene Immundefekte“ – kurz „dsai“ – gegründet und ist seitdem dort äußerst aktiv. Seit 2001 ist sie sogar Bundesvorsitzende. Dem Verein gehören derzeit 800 Mitglieder an. Sein Hauptziel ist die frühzeitige Diagnose von angeborenen Immundefekten und die Suche nach entsprechenden Therapien. Er setzt sich aber auch für die Forschung und Versorgung auf diesem Gebiet ein. Finanziert wird der Verein hauptsächlich durch Spenden und Beiträge der Mitglieder. Erfreulicherweise gibt es mittlerweile bundesweit zwölf Regionalgruppen. Sie ist selbst Mutter eines betroffenen Kindes und setzt sich als Kämpferin mit Herz und Leidenschaft für eine optimale Versorgung der betroffenen Patienten ein. Mit ihrer empathischen Art hilft sie den Patienten und ihren Angehörigen dabei, mit der Krankheit besser umgehen zu können und steht ihnen in allen Lebenssituationen bei. Außerdem ist für Frau Gründl Aufklärung ganz wichtig. Sie macht sich dafür stark, die weltweite Forschung auf dem Gebiet der

Immunologie voranzutreiben. So ist es nicht zuletzt ihr zu verdanken, dass sich Diagnoserate und Therapiemöglichkeiten für Patienten mit angeborenem Immundefekt inzwischen entscheidend verbessert haben.“ Huml nannte auch das Engagement Gründls als Mitinitiatorin und Ideengeberin von „FIND-ID“, einer Netzwerkinitiative, die die Frühdiagnose von primären Immundefekten verbessern soll.

„Idealismus, Empathie und großer Einsatz.“



Stellvertretende Landrätin Resi Schmidhuber, Staatsministerin Melanie Huml, Gabriele Gründl und Bürgermeister Thomas Schmidinger.

In sehr persönlichen Worten nannte Huml Gabi Gründl einen Mensch von ganz besonderem Kaliber. „Ihr Lebenslauf ist gezeichnet von Idealismus. Dieser Orden ist ein Zeichen des Dankes, der Achtung und der Anerkennung Ihrer Leistung.“ Neben den Mitarbeitern der „dsai“, Nachbarn und Freunden, nahmen auch die stellvertretende Landrätin von Traunstein, Resi Schmidhuber und der Schnaitseer Bürgermeister Thomas Schmidinger an der Verleihung im Gesundheitsministerium teil. Pressesprecherin. Der 1991 gegründeten Organisation ist es gelungen die Diagnoserate der seltenen Angeborenen Immundefekte deutlich zu erhöhen. Damit konnte bei vielen Patienten ein vorgezeichneter steiniger Weg voller Schmerzen, Sorgen und Ängste hinter sich gelassen werden. Nach der Verleihung hob Bürgermeister Thomas Schmidinger in der Gaststätte „Lindengarten“ in Trudering die Verdienste von Gabriele Gründl noch einmal hervor und betonte, dass die Gemeinde Schnaitsee stolz auf die Trägerin des Bundesverdienstordens der Bundesrepublik Deutschlands sei. Gabi Gründl wies das Lob dahingehend zurück, dass sie dies allein nicht hätte erreichen können und dass die Auszeichnung der gesamten Organisation gehöre.



Lieber Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder,

Ich bin sehr stolz und freue mich sehr über die höchste Auszeichnung, die die Bundesrepublik Deutschland zu vergeben hat, nämlich das Bundesverdienstkreuz am Bande, erhalten zu haben.

Die Laudatio der Bayerischen Staatsministerin für Gesundheit und Pflege, Melanie Huml, war für mich sehr bewegend. Angenehm überrascht war ich, was sie alles so von mir wusste ...

Als sie in ihrer Rede erwähnte „Ich bin ein Mensch von ganz besonderem Kaliber“ und mein „Lebenslauf ist gezeichnet von Idealismus“, da musste ich schon schlucken. Man sieht sich selber ja nicht so!

Sicher, ich habe es mir zur Lebensaufgabe gemacht, den PID-Patienten zu helfen und die Diagnoserate und Therapiemöglichkeiten in Deutschland zu verbessern. Ich sehe das als selbstverständlich an. Irgendwie wird einem so eine Aufgabe schon in die Wiege gelegt, denke ich. Klarerweise braucht eine Organisation wie die dsai ein „Zugpferd“, das die ganze Sache vorantreibt.

***Aber ohne die vielen „Helferlein“
im Hintergrund hätte ich diese
Anerkennung und Auszeichnung
nie bekommen.***

Es war ein schöner Moment, als mir Frau Huml das Bundesverdienstkreuz angesteckt hat. Dieser Tag wird mir immer in Erinnerung bleiben.

Vor allem motiviert diese Auszeichnung enorm zum Weiterkämpfen und zeigt, dass wir auf dem richtigen Weg sind!

Eure Gabriele Gründl



LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN

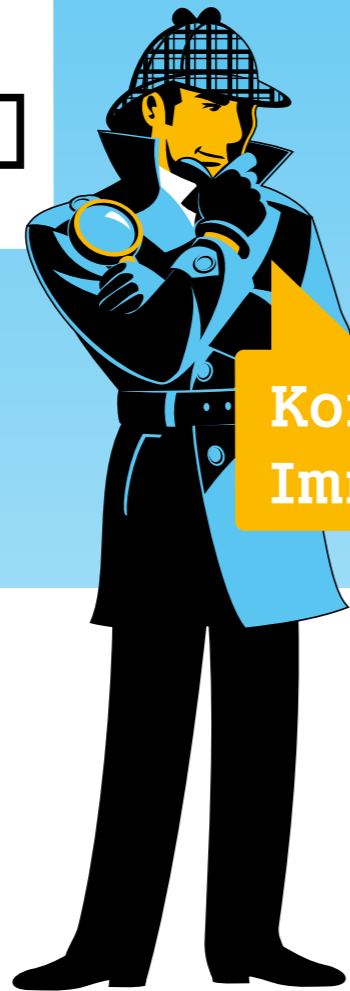
Seit über 75 Jahren arbeitet Grifols daran, die Gesundheit und das Wohlergehen von Menschen weltweit zu verbessern.

Unser Antrieb ist die Leidenschaft, Patienten durch die Entwicklung neuer Plasmatherapien und neuer Methoden zur Plasmagewinnung und –herstellung zu behandeln.

Weitere Information über Grifols auf www.grifols.com

GRIFOLS
pioneering spirit





**Kombiniere –
Immundefekt!**

Primäre Immundefekte

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

FIND-ID – das Netzwerk für Angeborene Immundefekte

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

Ziele von FIND-ID

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

Ansprechpartner für FIND-ID

Prof. Dr. Volker Wahn, Sprecher des Netzwerks
E-Mail: vwahn@find-id.net

Immundefekt?

www.find-id.net

Was wurde erreicht, was bleibt zu tun?

FIND-ID wurde im Jahre 2008 ins Leben gerufen. Der Hauptgrund war, dass die Diagnose bei Patienten, die an einem Primären Immundefekt (PID) leiden, oft erst mit einer Verzögerung von mehreren Jahren gestellt wurde. In dieser Zeit konnten schwerwiegende und zerstörerische Infektionen auftreten, die bei frühzeitiger Diagnosestellung und Einleitung einer Therapie hätten verhindert werden können. Natürlich gab es schon 2008 einige PID-Zentren in Deutschland, die auf die Behandlung von solchen Patienten spezialisiert waren. Die Zentren konnten aber nur dann aktiv werden, wenn ihnen PID-Patienten auch vorgestellt wurden.

FIND-ID versucht daher, gezielt die Kollegen anzusprechen, die vermutlich PID-Patienten betreuen, dies aber möglicherweise nicht realisieren. Es bleibt z. B. bei Diagnosen wie „Rezidivierende Pneumonien“, „Bronchiektasen“ oder „Chronische Rhinosinusitis“, obwohl solchen Zuständen in vielen Fällen ein PID zugrunde liegt. Bereits in der Praxis können mit einfachen Mitteln erste Hinweise auf einen PID gewonnen werden: Blutbild und Differenzialblutbild, Immunglobuline IgG, IgA, IgM, IgE, bei Patienten > 4 Jahre IgG-Subklassen, und die Messung der Impfantikörper etwa gegen Tetanus und Pneumokokken liefern wichtige Hinweise auf die Funktion des Immunsystems. Viele Ärzte sind inzwischen Partner im Netzwerk von FIND-ID und somit eine Anlaufstelle für Patienten mit wiederkehrenden, hartnäckigen oder zerstörerischen Infektionen. Die Partnerpraxen arbeiten mit ihren regionalen Zentren zusammen, die Zentren stellen ggf. weiterführende Informationen für die Partnerpraxis zur Verfügung, um die Versorgung der PID-Patienten innerhalb des Netzwerks zu optimieren.

FIND-ID präsentiert sich über eine Homepage, www.find-id.net, über die wichtige Informationen jederzeit abrufbar sind.

Für die ersten Arztgruppen (Pneumologen, Dermatologen) hat FIND-ID bereits Informationsbroschüren erstellt, die den Fokus auf fachspezifische Leitsymptome von PID lenken sollen. In wenigen Wochen wird eine Informationsbroschüre für HNO-Ärzte erscheinen, eine weitere für Gastroenterologen ist in Vorbereitung. So möchte FIND-ID erreichen, dass bei Patienten mit schweren Infektionen die Frage nach der Ursache gestellt wird, dies in verschiedenen Arztgruppen mit fachspezifischen Aspekten.

Obwohl das Netzwerk in den letzten Jahren ständig gewachsen ist, bleibt noch viel Überzeugungsarbeit zu leisten. Neben den erwähnten Arztgruppen, möchten wir auch Haus- und Kinderärzte involvieren, wie z. B. Hämato/Oncologen. Alle Kollegen sind an einer optimalen Versorgung ihrer Patienten interessiert. Dies geschieht am besten im Rahmen einer intensiven Vernetzung von Arztpraxis, regionaler Klinik und überregionalem Immundefektzentrum. Die Mitgliedschaft im Netzwerk ist kostenfrei, erwartet wird nur ein besonderes Interesse an genetisch bedingten Störungen des Immunsystems.

Gewinner der Vernetzung soll der immundefiziente Patient sein, der mit Hilfe geeigneter therapeutischer Maßnahmen von seiner Infektanfälligkeit befreit werden soll. Ist dies nicht ein sinnvolles Ziel?

Werden Sie Mitglied im Ärztenetzwerk FIND-ID! Beantragen Sie unter Zertifizierung/Rezertifizierung Ihre Mitgliedschaft!

Prof. Dr. Volker Wahn

Uraltes Magicfood – Sauerkraut



AUTOR:
SANDOR KRAUSS,
HEILPRAKTIKER

Die Herstellung des gesäuerten Weißkohls ist bereits im antiken Griechenland, im römischen Reich und in China bekannt. Wenige Jahrhunderte nach unserer Zeitrechnung entstand die koreanische Variante „Kimchi“, welches sich vom europäischen Sauerkraut durch die Verwendung von Chinakohl und asiatischen Gewürzen unterscheidet.

Sauerkraut ist reich an **Mineralstoffen, Mikroorganismen, Vitamin A, B, C, K** und ist somit ein wichtiger **Vitamin-C-Lieferant** in den Wintermonaten. Diese Mikroorganismen, genauer gesagt Milchsäurebakterien, bilden einen Großteil des menschlichen Immunsystems und schützen den Organismus vor chronischen Krankheiten, Parasiten, Viren und vor schädlichen Bakterien. Allerdings beinhaltet es auch Histamin, welches zu Unverträglichkeit führen kann.

Sauerkraut ist lange haltbar und die positive Wirkung ist schon lange bekannt, wenn auch die Existenz der Milchsäurebakterien und die Wirkungsweise noch nicht erforscht war.

Seeleute, die monatelang auf dem Schiff waren, beugten der damals schon bekannten Erscheinung „Skorbut“ (Vitamin C-Mangelernährung, einhergehend mit Blutungen, Zahnausfall, Knochenveränderungen usw.) und den aufgrund der einseitigen Ernährung auftretenden Verdauungsbeschwerden vor.

Sauerkraut gehört zu den probiotischen Nahrungsmitteln.

Abgegrenzt werden Probiotika von den Präbiotika (Chicorée, Schwarzwurzeln, Topinambur), die eine positive Wirkung (Wachstumsanregung) auf bereits sich im Darm befindliche Mikroorganismen haben.

Aufgrund des hohen **Faserstoffe/Ballaststoffe-Anteils** könnte man das Sauerkraut auch die „Zahnbürste des Darmes“ bezeichnen. Die toxinbildenden Kotreste, die sich oft monate- oder jahrelang im Darm befinden, können damit ausgeschieden werden. In Zeiten, in denen es noch keine Kühlschränke gab, war die Herstellung und der Verzehr großer Mengen üblich, um über die Wintermonate zu kommen. Somit unterzog man sich unwissentlich einer jährlichen „Darm-Kur“.

Unsere neue Reihe –
Ernährungstipps vom
Heilpraktiker



Erfahrungsbericht aus meiner Klinikätigkeit:

Eine Patientin, aus der psychiatrischen Anstalt kommend, hatte in selbstmörderischer Absicht Rasierklingenbruchstücke verschluckt. Nachdem ihr dann Sauerkraut mit Kartoffelbrei serviert wurde, entpuppten sich diese als „Ritter der Tafelrunde“ und brachten die Teile „am anderen Ende“ wieder ans Tageslicht.

Also auch anzuwenden, wenn Kinder spitze Gegenstände verschluckt haben (auf das Einholen ärztl. Rates sei hierbei natürlich hingewiesen!)

Sauerkraut nach Antibiotika-Therapie:

Jede Antibiotika-Behandlung zerstört alle Bakterien, also auch die „GUTEN“. „Es“ kann nicht zwischen krankheitserregenden und lebenswichtigen, gesunderhaltenden Bakterien unterscheiden.

Menschen mit angeborenem Immundefekt sind häufigen Antibiotika-Gaben oftmals zwingenderweise ausgesetzt und fallen nicht nur aus Gründen der Grundproblematik von einem Infekt in den Anderen.

Sind auch die Mikroorganismen verschwunden, können ihre freien Plätze in der Schleimhaut von Krankheitserregern und Parasiten besetzt werden, was den Boden für Pilzinfektionen bereitet und häufig dann auch auftritt.

Fertigpräparate sind zahlreich erhältlich, aber wie Paracelsus schon sagte, „eure Nahrungsmittel sollen eure Heilmittel sein“.



Sandor Krauss, Heilpraktiker
sandor.krauss@t-online.de
Marienstr. 11 | 83530 Schnaitsee

Sauerkraut, als Probiotikum und Präbiotikum

– „Der Ritter der Tafelrunde und neuzeitliches Superfood“

DIE HERSTELLUNG VON SAUERKRAUT IST DENKBAR EINFACH – SEI ABER AN DIESER STELLE NOCH EINMAL ERKLÄRT:

Zutaten:

5 kg Kraut
100 g Salz mit Wasser
1 Teller
1 Stein
1 Krug (Steinkrug)
1 Tuch

Zubereitung:

- * Kraut fein hobeln
- * schichtweise Kraut mit einer Zwischenschicht Salz zugeben
- * anschließend Wasser zugeben, bis das Kraut bedeckt ist
- * Teller drauf und mit einem Stein beschweren
- * ein Tuch über das Gefäß legen und 4–6 Wochen stehen lassen (es empfiehlt sich, das Tuch 14-tägig zu wechseln)



Was in der dsai-Geschäftsstelle so läuft ...



Birgit Schlennert, Arbeitszeit: 30 Std./Woche

- * **Organisation von ca. 15 Ärztlichen Fortbildungen pro Jahr, bundesweit**
 - Raumbuchung, Catering und Terminierung, Sponsoren- und Referentenakquise
 - Konzeption, Gestaltung und Druck der Einladungen
 - Programmerstellung, Referentenverträge
 - Zertifizierung Ärztekammer, Abrechnungen, Terminkoordinierung
- * **Organisation** von zahlreichen Veranstaltungen
- * **Zusammenarbeit und Abwicklung internationaler Projekte** (z. B. IPOPI, Eurordis, Achse)
- * **Organisation von Austausch-Wochenenden**
- * **Konzeption und Erarbeitung von Projektanträgen** bei den Krankenkassen
- * **Redaktionsarbeiten und Pflege der Website**
- * **Spenden- und Sponsorenverträge**
- * **Betreuung der Veranstaltungen vor Ort** oder Einweisung einer Vertretungsperson
- * **Hard- und Softwarebeauftragte**
- * **vorbereitende Buchführungsarbeiten**
- * **Adress- und Stammdatenverwaltung**



Monika Sewald-Wendrich, Arbeitszeit: 9 Std./Woche

- * **Schulveranstaltungen „Ärzte erklären Schülern das Immunsystem“**
 - Terminkoordination, Hörsaalbuchungen, Betreuung
 - Konzeption, Gestaltung und Druck der Einladungen
- * **Organisation des Regionalgruppenleitertreffens**
- * **Datenverarbeitung von Interessenten/Betroffenen**



Manuela Kaltenhauser, Arbeitszeit: 20 Std./Woche

- * **Unterstützung bei der Organisation der Ärztefortbildungen**
- * **Zusammenstellung und Versand von Infomaterial**
- * **Feedback-Fragebögen** ausarbeiten
- * **Bearbeitung von Bestellungen**
- * **Diverse Nacharbeiten des Newsletters** (z. B. An- und Abmelder, Versendung Belegexemplare, Postversendung an alle Mitglieder u. v. m.)



Gaby Gründl

- * **Kontaktpflege zu Ärzten und Politikern** zur Verbesserung der Patientenversorgung
- * **Laufende Sponsorensuche**
- * **Kontaktpflege zur Pharmaindustrie** zur Entwicklung neuer Therapieoptionen
- * **Find-ID Steering Committee**
- * **Facebook**
- * **Beratungen am Telefon oder per E-Mail**



Gabi Langer, Arbeitszeit: 20 Std./Woche

- * **Betreuung und Verwaltung der Mitglieder** (aktuell 850 Mitgliedschaften)
 - Mitgliedsantrag, Pflege der Mitglieder-Stammdaten
 - **Begrüßungsanruf** der Neumitglieder mit individueller Beratung, **Versand Infomaterial**
 - **Individuelle Kontaktvermittlung** unter den Mitgliedern zum Erfahrungsaustausch (nach Orten, Krankheitsbild, Alter ...)
- * **Spenden:** Bearbeitung von Spendenbescheinigungen und Dankeschreiben



Andrea Maier-Neuner, Arbeitszeit: 30 Std./Woche

- * **Erstellung des Newsletters** (3x im Jahr)
 - Anzeigenakquise, Themenauswahl und Konzeption, Autorengewinnung für Fach- und Erfahrungsberichte (Ärzte, Betroffene, Wissenschaftler ...), Lektorat
 - Kommunikation mit der Werbeagentur
 - Versand (1.500 Druckexemplare, 3.500 per E-Mail)
 - Bewerbung auf sozialen Netzwerken/dsai-Website
- * **Konzeption und Erstellung von Publikationen**
- * **Konzeption und Erarbeitung von Projektanträgen** bei Krankenkassen, Stiftungen, Ausschreibungen, Wettbewerbe, Förderpreise, Förderer u. v. m.
- * **Fundraising** (bei Unternehmen und Organisationen)
- * **Presse- und Öffentlichkeitsarbeit regional**
- * **Redaktionsarbeiten und Pflege der Website**
- * **Kooperation und Kommunikation mit PR-Agentur**
- * **dsai-Forum und PID-Space**

Allgemeines, das ganze Team betreffend:

- * **Laufende Sponsorenakquise**
- * **Regelmäßige Weiterbildung** durch Teilnahme an verschiedenen Schulungsveranstaltungen, nationalen und internationalen Kongressen, um die Patienten jederzeit adäquat beraten zu können
- * **Vor-Ort-Betreuung von Veranstaltungen** – persönlich oder durch regionale Vertreter
- * **Einweisung/Schulung und Betreuung der ehrenamtlichen Helfer** (z. B. Regionalgruppenleiter)
- * **Beratungsgespräche/Seelsorge am Telefon und/oder per E-mail**

Kurznachrichten im Überblick

* CIP-Ausbildungsambulanz für Erwachsene in München

Diese Ambulanz bietet Erwachsenen ab dem Alter von 18 Jahren Hilfe und Behandlung bei folgenden psychosomatischen und psychosozialen Problemen an:

- Psychische Erkrankungen (Depression, Angst- und Panikstörungen, Zwangsstörungen, Somatisierungsstörungen, Essstörungen)
- Psychische Probleme bei körperlichen Erkrankungen (z. B. Krebserkrankung)
- Psychische Erkrankungen aufgrund schwerer beruflicher oder familiärer oder sonstiger Belastung

Personen mit einer Abhängigkeitserkrankung (z. B. Alkohol, Drogen), komplexen Persönlichkeitsstörungen oder akuter Suizidalität können hier nicht behandelt werden. Versicherte einer gesetzlichen oder einer privaten Krankenkasse sind gleichermaßen willkommen.

Terminvereinbarung zur Erstberatung:

Telefonisch: 089 130 793 30

oder per Post:

CIP Ambulanz, Rotkreuzplatz 1, 80634 München

CIP-Ausbildungsambulanzen gibt es auch in anderen Städten Deutschlands, z. B. in Bamberg.



* Der VDK hilft bei sozialrechtlichen Fragen

Der Sozialverband VDK mit Hauptsitz in Berlin hat bundesweit verteilt Geschäftsstellen, die man bei sozialrechtlichen Fragen kontaktieren kann.

Die Mitgliedsbeiträge sind in jedem Bundesland/Landesverband unterschiedlich, in Bayern liegt er zum Beispiel bei €6,00 pro Monat.

Eine Erstberatung ist allerdings immer kostenfrei!

Für Soforthilfe werden zwei Mitglieds-Jahresbeiträge im Voraus fällig, in denen dann anfallende Rechtsanwaltskosten beinhaltet sind.

Gebühren für Widerspruch, Klage etc. werden in Bayern separat in Rechnung gestellt. Der VDK arbeitet mit Rechtsanwälten für Sozialrecht zusammen, die dort ehrenamtlich beraten. Der VDK hilft u. a. auch beim Ausfüllen von Anträgen. Derzeit prüft die dsai, ob es Anlaufstellen für „Sozial-Begleitung“ gibt.

* Schulpakete und Plasmaspenden

Zu der im letzten Herbst gestarteten Aufklärungsaktion an Schulen dürfen gerne noch Schulpakete bestellt und an Schulen verteilt werden. Auch Plasmaspende-Plakate haben wir noch vorrätig. Wir sind für jede Art der Mithilfe dankbar.

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

Ich bin selten....

... so verstanden worden.

Leadiant. Rare Disease.

Für uns ist es nicht wichtig, ob eine Krankheit 300 oder 300.000 Patienten betrifft. Täglich setzen wir uns dafür ein, Menschen mit Seltenen Krankheiten Therapieoptionen anzubieten und deren Lebensqualität zu verbessern.

Leadiant – Seltenes verstehen

www.leadiant.de


Leadiant
GmbH

Projekte in Planung



* Liste mit empfehlenswerten Psychologen

Wie Sie der letzten Ausgabe des dsai-Newsletters entnehmen konnten, bauen wir aktuell unsere Datenbank mit empfehlenswerten Ärzten aus. Nun steigt die Nachfrage nach empfehlenswerten Psychologen. Bitte teilen Sie uns mit, wenn Sie uns dazu Ärzte nennen können!

* Broschüre für das soziale Umfeld eines Betroffenen

(Arbeitgeber, Arbeitskollegen, Freunde, Nachbarn ...)
„Mein etwas anderer Alltag mit einem angeborenen Immundefekt“

* Aufklärungsfilm über angeborene Immundefekte

Geplant ist hier ein Arzt-Patienten-Beratungsgespräch mit Erklär-Texten zum Zeitpunkt der Diagnose. Oft haben die Ärzte bei Diagnosestellung zu wenig Zeit, um die vielen Fragen, die sich in dem Moment ergeben, zu beantworten. Dies wollen wir mit diesem Film ein wenig abfangen und die wichtigsten Fragen und Antworten zusammenstellen. Dieses Projekt wurde bei einer Krankenkasse beantragt und bereits genehmigt.

* Neuauflage der sogenannten „dsai-Krankheitsflyer“

PD Dr. Dr. Fabian Hauck hat sich hier dankenswerterweise ans Werk gemacht und überarbeitet die Flyer über folgende Krankheitsbilder: CVID, SCID, Agammaglobulinämie, Neutropenie, Diagnostik und Therapie bei Antikörpermangelsyndromen, Hyper-IgE, CGD, Subklassendefekte und CID.

* Broschüre für Allgemeinmediziner



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

www.vfa-patientenportal.de
Ein Internetportal rund um Patientinnen und Patienten und ihre Versorgung.

vfa patientenportal
Eine Initiative der forschenden Pharma-Unternehmen

Veranstaltungen 2017



Ärztliche Fortbildungen

München, 1. April 2017 – Ärztliche Fortbildung und Jahreshaupt- versammlung der dsai

Wie schon in den vergangenen Jahren fanden die Ärztliche Fortbildung und die Jahreshauptversammlung der dsai im Eden Hotel Wolff in München statt. PD Dr. Dr. Fabian Hauck, Leiter der Immundefekt-Ambulanz (IDA) und des Immun-diagnostischen Labors am Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU München übernahm wieder die ärztliche Leitung.

Nach der Begrüßung durch Birgit Schlennert von der Geschäftsstelle, Organisatorin der dsai-Ärztfortbildungen, und PD Dr. Dr. Fabian Hauck bekamen die zahlreichen Teilnehmer (Besucherrekord) hochkarätige Vorträge rund um das Leitthema „Screening, Diagnostik & Klinik von angeborenen Immundefekten“ zu hören. Viele offene Fragen von Kollegen und Patienten wurden gleich während der Vorträge beantwortet. Die teilnehmenden Ärzte zeigten sich nach der Fortbildung informiert und zufrieden und bestätigten dies in den Feedback-Fragebögen der dsai. Nach der ärztlichen Fortbildung hatten die Teilnehmer noch die Möglichkeit sich am Mittagsbuffet 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 durch die Bundesvorsitzende, Gabriele Gründl, begann Dr. Jaqueline Kerr vom Paul-Ehrlich-Institut mit ihrem Vortrag zum Thema „Qualität und klinische Sicherheit von Immunglobulinen“. Die Anwesenden lauschten diesem sehr interessanten und lehrreichen Referat gespannt und stellten viele Fragen, die auch gleich beantwortet bzw. diskutiert wurden. Anschließend stellte sich Prof. Simon Rothenfuß von der LMU München einer offenen Fragen-Antworten-Runde. Hier hatten die dsai-Mitglieder die Möglichkeit, auch persönliche Fragen loszuwerden. Nach der Kaffeepause erläuterte Gabriele Gründl in ihrem Arbeitsbericht die Aktivitäten der dsai im vergangenen Jahr und gab einen Ausblick auf geplante Termine und Projekte. Sonja Slezacek von der PR-Agentur Ballcom vertrat den stellvertretenden Vorsitzenden der dsai, Steffen Ball, und informierte die Anwesenden beeindruckend über die erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit der dsai. Danach folgte der Kassenbericht der Steuerberaterin und die Entlastung des Vorstandes. Als letzten Punkt der Tagesordnung standen die Neuwahlen des Vorstandes auf dem Programm. Der amtierende Vorstand wurde für weitere vier Jahre einstimmig bestätigt.

Dr. Jaqueline Kerr



Berlin, 23./24. Juni 2017 – CSL-Behring Summer School

Die immunologische Summer School 2017, ärztliche Fortbildung für klinische Immunologie, fand in diesem Jahr in Berlin im Lehrgebäude der Charité Campus Virchow-Klinikum statt. Unter der wissenschaftlichen Leitung von PD Dr. Dr. Fabian Hauck vom Dr. von Haunerschen Kinderspital München und Prof. Dr. Horst von Bernuth von der Charité Berlin hörten die ca. 80 Teilnehmer aktuelle Vorträge und interessante Fallbeispiele aus dem Gebiet der klinischen Immunologie. Thema der Veranstaltung: „Primäre und sekundäre Immundefekte – Grundlagen und Krankheitsbilder“. Rund ein Drittel der anwesenden 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 sechs Hauptvorträge zu verschiedenen Themenbereichen innerhalb der pädiatrischen Immunologie gehalten, die mit jeweils zwei bis drei Fallbeispielen aus der Praxis behandelt wurden, also hörten die interessierten Ärzte insgesamt 20 Vorträge.

Die dsai wurde zur Summer School eingeladen und so waren Birgit Schlennert und Gabi Langer von der Geschäftsstelle mit einem Informationsstand vor Ort, der zu jeder Zeit gut besucht war.



Würzburg, 15. Juli 2017 – Ärztfortbildung und Patiententreffen

Die dsai organisierte in Kooperation mit dem Zentrum für Immundefekte Nordbayern (ZIN) und dem Zentrum für Seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums Würzburg eine Ärztliche Fortbildung im Kulturspeicher des Museums. Die Fortbildung unter der ärztlichen Leitung von Prof. Johannes Liese, Prof. Hans-Peter Tony, PD Dr. Henner Morbach und Dr. Marc Schmalzing stellte die chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen in den Fokus und zeigte Zusammenhänge aus dem Praxisalltag auf. Darüber hinaus waren der IgA-Mangel als häufigster Immundefekt sowie Impfungen bei Immunsuppressionen Thema der Veranstaltung. Beim anschließenden Patiententreffen hatten die Betroffenen noch die Möglichkeit, sich auszutauschen und direkt Fragen an die Ärzte zu stellen.

Für die dsai vor Ort war Regionalgruppenleiter Hamburg/Hannover, Uwe Szameitat mit seiner Frau Martina Kukul.

v.l.n.r.: Prof. Dr. Johannes G. Liese, Dr. Anke Dick, Prof. Dr. Hans-Peter Tony, PD Dr. Henner Morbach





Austauschwochenende

Lübeck, 16. – 18. Juni 2017
Wochenend-Workshop zum persönlichen Austausch für betroffene Erwachsene

In diesem Jahr konnte dank der dsai und dem Förderzuschuss der KKH (Kaufmännische Krankenkasse) ein Austausch-Wochenende für betroffene Erwachsene in Lübeck starten.

Am Freitag reisten aus allen Winkeln Deutschlands Betroffene an. Schon in einer ersten Vorstellungsrunde noch im Hotel am Abend hörte man anhand der Dialekte heraus, welche lange Reise viele hinter sich hatten: Regensburg, Berlin, Ahrweiler, Karlsruhe, Süderbrarup ... um nur einige zu nennen. Munter ging es nach einem ersten Kennenlernen zum Italiener. Das „La Baracca“ war nicht nur kulinarisch ein Genuss – das Bestellen dort hatte es in sich: Man bestellt nicht bei einer Servicekraft, sondern jeder Gast erhält ein Tablet, mit dem die Bestellung sofort elektronisch in die Küche übermittelt wird. Nach anfänglichen Schwierigkeiten entdeckten doch einige Teilnehmer ihre Freude an diesem System und es wurde munter bestellt! Ebenso munter verlief das Kennenlernen und in einer sehr wertschätzenden Atmosphäre wurden Erfahrungen und Probleme mit der Erkrankung ausgetauscht.

Am nächsten Tag ging es nach dem Frühstück direkt vom Hotel aus zu einer Stadtführung in Lübeck. Die Stadtführerin erzählte uns wunderbare, zum Teil sehr heitere und kuriose Geschichten aus der Geschichte der Hansestadt Lübeck und wir genossen bei schönem Wetter (Kein Regen! Das ist gut in Norddeutschland!) die Ansichten der Altstadt. Dann ging es zurück ins Hotel und dort ging es in einem Vortrag über das Thema, wie Stress auf das Immunsystem einwirkt. Nach ein paar medizinischen Fakten über die Stressreaktion im Körper kam schnell eine lebendige

Diskussion auf, wie man mit Stress umgehen kann und was man so ganz praktisch tun kann, um durch langfristigen Stress sein Immunsystem nicht noch mehr zu belasten. Danach ging es weiter ins „Wiener Café“ in der Altstadt, um sich dort bei einem Stück Torte zu stärken. Auch hier wurden wieder fleißig Tipps und Erfahrungswerte ausgetauscht. Mittlerweile zeigte sich der Norden wettermäßig wirklich von seiner allerbesten Seite (das ist nicht selbstverständlich) und bei schönstem Sonnenschein ging es zur Fahrt mit der historischen Barkasse. Der Kapitän war ein alter Hanseat und munter erzählte er Anekdoten zu den jeweiligen Bauwerken, die man wunderbar sehen konnte. Danach war etwas Zeit, sich auszuruhen und mir wurde wieder einmal bewusst, wie wichtig es für uns Immundefektpatienten ist, sich regelmäßig Pausen zu nehmen. Es half uns allen sehr und wurde auch sehr begrüßt, dass alles fußläufig jeweils mit recht kurzen Wegen zu erreichen war und das Hotel in der Nähe lag.

Zum Abschluss ging es in den wunderschönen historischen Ratskeller zu Lübeck. Dort hatten wir wieder einen separaten Raum zum Speisen, sodass wieder viel „Raum“ für gute Gespräche war und reger Austausch stattfand. Das Essen schmeckte wunderbar und bei den Nachspeisen gab es noch sehr lustige Unterstützung bei der Übersetzung bestimmter hanseatischer Speisen wie Möwenschiet oder Klötenköm ... es wurde herzlich gelacht und das ist etwas, was mir sehr aufgefallen ist: viel Humor trotz der durchaus sehr schweren Erkrankungsverläufe der Teilnehmer. Und noch ein Feedback konnte ich, nachdem die Teilnehmer sich durchwegs positiv zu dem Wochenende geäußert hatten, weitergeben: alle Teilnehmer schauten durchwegs gegenseitig aufeinander, so dass niemand in der großen Gruppe sich „verloren“ fühlte. Das hat mich sehr beeindruckt!

Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!

GHD GesundHeits GmbH Deutschland

ContraCare
we care for health

Biotest
From Nature for Life

Shire

octapharma
For the safe and optimal use of human proteins

Binding Site
THE BINDING SITE

jm Jeffrey Modell Foundation
Curing PI. Worldwide.

LFB
GMBH

CSL Behring
Biotherapies for Life™

OMT
optimal medical therapies

GRIFOLS

CMH

MSD

KEDRION
BIOPHARMA
Keep Life Flowing

Nach dem gemeinsamen Frühstück am Sonntag gab es sehr herzliche Abschiede voneinander und alle Teilnehmer sagten, dass sie viel mitgenommen hätten und solche Treffen enorm wichtig seien. Bei einigen Gesprächen mit interessierten Mitarbeitern des Hotels, des italienischen Restaurants und der Stadtführung lernte ich, wie viele Menschen von schwerer Krankheit betroffen sind.

Freimütig erzählten mir drei Mitarbeiter, dass sie auch chronisch krank seien und sich wünschen würden, sich in so einem Forum austauschen zu können. Und auch diesen Menschen hat man es nicht zwingend angesehen, wie krank sie sind.

Ein herzliches DANKE SCHÖN an die dsai und die KKH, die Kaufmännische Krankenkasse, dass es dieses Wochenende geben durfte!

Anke Pluppins-Lange

Fragen zu stellen und waren froh über die Möglichkeit des Austausches. Für die dsai war Rabea Schleppege mit einem Infostand vor Ort und konnte interessante Gespräche führen.



Freiburg, 15. Juli 2017 – Patiententag am CCI

Im Hörsaal der HNO-Klinik am Universitätsklinikum Freiburg fand am Samstag, den 15. Juli, der 7. Patiententag zum Thema „Aktuelle Ergebnisse aus Forschung und Klinik“ und „Leben mit chronischer Immundefizienz“ statt. Wie jedes Jahr war die Veranstaltung des CCI gut besucht und die Anwesenden bekamen interessante Vorträge zu hören. Für die dsai vor Ort war die dsai-Regionalgruppenleiterin Freiburg, Julia Binder.

Prof. Dr. Klaus Warnatz,
dsai-Regionalgruppenleiterin Freiburg
Julia Binder, Monika Erler,
Marion Klima,
Prof. Dr. Bodo Grimbacher



Sonstiges

Ibbenbüren, 22. April 2017 – Informationstag zum Thema Immundefekte

Eine Informations-Veranstaltung für Patienten und deren Angehörige wurde von der BA. Akademie in Ibbenbüren (NRW) organisiert. „Wie das Immunsystem funktioniert und was passiert, wenn es gestört ist“ war Thema der Veranstaltung – dazu wurden medizinische Fachvorträge gehalten und Therapiemöglichkeiten aufgezeigt. Patienten und Angehörige hatten die Möglichkeit, Experten auf dem Gebiet der Immunologie gezielte und persönliche

13. Internationaler Tag der Immunologie am 29. April 2017

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 Immundefektambulanzen 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 auch in diesem Jahr wieder diverse Aktionen statt:



Leipzig, 24. April 2017 – Ballon-Aktion

Mit einer farbenfrohen Aktion machte das ImmunDefect-Centrum Leipzig des Klinikums St.Georg wie schon im letzten Jahr 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 informiert. Das IDCL beteiligte sich damit an einer weltweiten Aktion im Rahmen der internationalen Immundefekt-Woche, die von der Jeffrey Modell Foundation (JMF) organisiert wird.

Freiburg, 26. April 2017 – Ballon-Aktion

Ärzte des Centrums für Chronische Immundefizienz (CCI) des Universitätsklinikums Freiburg versammelten sich mit Kindern des benachbarten Uniklinik-Kindergartens im Rahmen der internationalen Woche der Immunologie vor dem Zentrum für Translationale Zellforschung. Gemeinsam ließen sie 100 Luftballons steigen, um an Menschen mit seltenen und oft lebensbedrohlichen Immunerkrankungen und ihre Familien zu denken.

Erlangen, 20. Mai 2017 – Infostand in der Innenstadt

Die Passanten in der Erlanger Innenstadt wurden über das Immunsystem und über Infektionskrankheiten im Allgemeinen sowie über Impfungen informiert. Die Doktoranden des Graduiertenkollegs 1660 „Adaptive Immunität“ der Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg freuten sich über die Organisation und Umsetzung des Projekts anlässlich des intern. Tages der Immunologie. Die dsai-Comics wurden ausgelegt und bei einer Tombola gab es kleine Preise zu gewinnen; unter anderem Bücher, Hörbücher, Comics, und DVDs der dsai.

Gemeinsam ließen sie 100 Luftballons steigen, um an Menschen mit seltenen und oft lebensbedrohlichen Immunerkrankungen und ihre Familien zu denken.



rbb PRAXIS

Berlin-Brandenburg, 26. April 2017 – Fernsehbeitrag im RBB

Ein gutes Interview zum Tag der Immunologie mit Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen, Leiterin der Immundefektambulanz der Charité und der dsai-Regionalgruppenleiterin Berlin, Ulrike Stamm, brachte der RBB. Dabei wurde auch auf die Arbeit der dsai sowie auf die Notwendigkeit der Plasmaspenden hingewiesen.

B5 aktuell BR

München, 26. April 2017 – Radiointerview im Bayerischen Rundfunk (BR 5)

Der Bayerische Rundfunk brachte im Gesundheitsmagazin ebenso ein sehr informatives Interview zum Tag der Immunologie. Eingeladen waren Prof. Dr. Simon Rothenfußer, Erwachsenen-Behandler an der LMU München und Corinna Mayer, eine Patientin und dsai-Mitglied.

Plasma-Aktion an der Uni Bayreuth

Die Firma KED-Plasma veranstaltete am Mittwoch, den 31. Mai, gemeinsam mit der Hochschulgruppe einen Informationsabend zum Plasmaspenden.

Das Thema war „Nebenjob mit Herz: Leben retten durch Plasma spenden“ mit allem Wissenswerten zur Plasmaspende. Um die Notwendigkeit von Plasmaspenden unmittelbar zu zeigen, wurde die junge Patientin und dsai-Mitglied Corinna Mayer aus München eingeladen, um ihre Geschichte zu erzählen. Corinna hat einen schweren angeborenen Immundefekt (SCID). Die vielen Fragen zur Plasmaspende, aber auch an Corinna zeigten (künstliche Herstellung möglich, tierisches Plasma verwendbar, Marge in Pharmabereich), dass Interesse und Bedarf an Aufklärung zur Plasmaspende und Therapiemöglichkeiten vorhanden ist, aber auch das Tätigkeitsfeld der plasmaproduzierenden

Firmen unter verschiedenen Aspekten hinterfragt wird.



Über Facebook und die Hochschulgruppe direkt hatten sich rund 60 Teilnehmer angemeldet, von denen jedoch letztlich rund 25 – 30 Studenten da waren.

Auf jeden Fall war diese Veranstaltung ein spannender Einstieg in die Zusammenarbeit mit einer Uni-Organisation. Folgeveranstaltungen werden von KED-Plasma noch optimiert, zum Beispiel mit einem weiteren Vortrag, der die vielen gestellten Fragen gleich im Vorhinein abdeckt und um natürlich noch mehr potentielle Neuspender anzusprechen.

gooding

Dein Beitrag zählt

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.

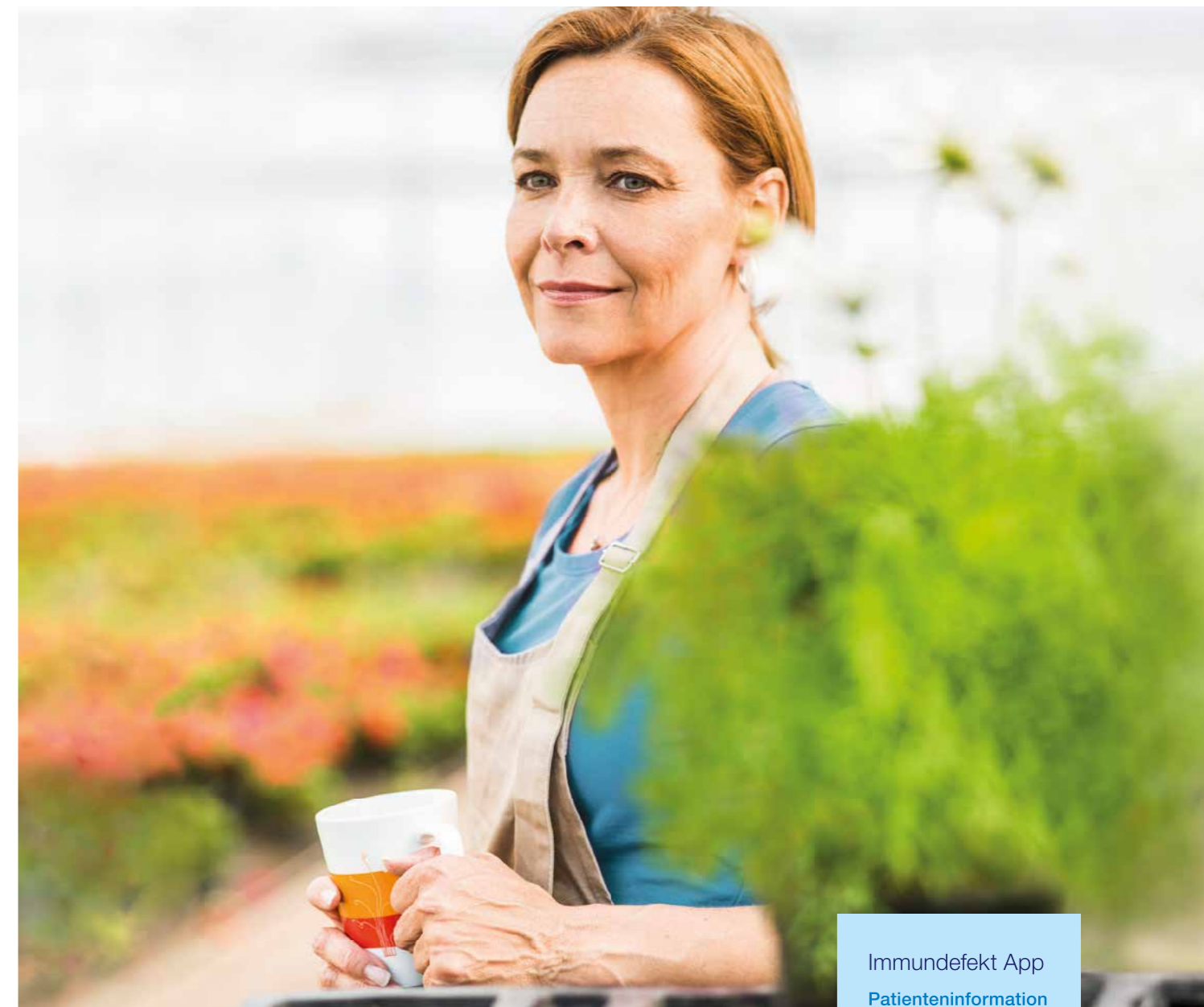
4. Vom Einkaufswert wird von den Shops eine fest vereinbarte Provision (z. B. 5 %) automatisch an gooding abgeführt. **Diese wird zu 100 % an den gewählten Verein weitergegeben.**

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

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.



**Unerfüllter
Bedarf erfordert
unvergleichliches
Engagement.**

Das Leben jener Menschen zu verändern, die mit seltenen oder komplexen Erkrankungen leben – das ist unsere Bestimmung.

Immundefekt App
Patienteninformation
zum primären
und sekundären
Immundefekt

Laden im
App Store

JETZT BEI
Google Play



www.shire.de
www.immundefekt.com

Shire

LFB: Innovativer Partner für Plasmaprotein-Präparate



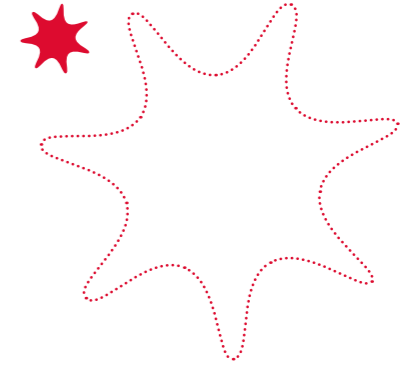
QbD ist ein wissenschaftsbasierter Ansatz für die Herstellung von Immunglobulinen. Das Verfahren wird von der FDA und der EMA seit 2011 empfohlen.

Unsere Erfahrung
für Ihre Gesundheit



www.lfb-pharma.de

dsai sagt **DANKE!**



Die **Kommunionkinder Kirchensur** bei Schnaitsee sammelten bei einer Ostereier-Malaktion gemeinsam mit ein paar Ministranten € 228,50 für die dsai. Die feierliche Übergabe erfolgte im Rahmen des Sonntags-Gottesdienstes. Herzlichen Dank dafür!



Eine Spende über € 500,00 durften wir vom **Burschenverein Schnaitsee** entgegennehmen. Herzlichen Dank dafür!

KKH Kaufmännische
Krankenkasse

Bei der **KKH-Kaufmännische Krankenkasse** bedanken wir uns ganz herzlich für den Förderzuschuss zum Projekt „Wochenend-Workshop für Erwachsene“ in Lübeck.



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

Selbsthilfeorganisationen dürfen nach § 20h SGB V Fördermittel für patientenbezogene Projekte bei einigen gesetzlichen Krankenkassen beantragen. Die ordnungsgemäße Verwendung der Fördermittel muss anhand vorliegender Belege genau nachgewiesen werden.



Nahmen die Urkunde für die dsai entgegen (auf dem Foto Mitte vorne): Sonja Slezacek, Kommunikation dsai, Gerd Klock, dsai-Regionalgruppenleiter Frankfurt, Silke Unbehauen, Regionalgruppenleiterin Lahn/Sieg.

2. Förderpreis der Marion und Bernd Wegener Stiftung

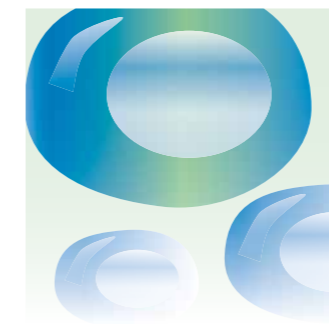
Auf dem diesjährigen Patiententag in Wiesbaden wurden zum 12. Mal im Rathaus die Förderpreise für überregionale Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfegruppen aus dem Bereich Gesundheit vergeben. Die dsai erhielt den **zweiten Preis** in der Kategorie „lokale und regionale Selbsthilfegruppen aus dem Gesundheitsbereich im Rhein-Main-Gebiet“, dotiert mit € 1.000,00.



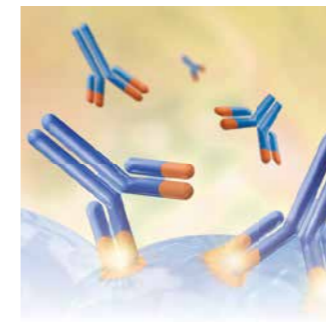
Biotest
From Nature for Life

Biotest

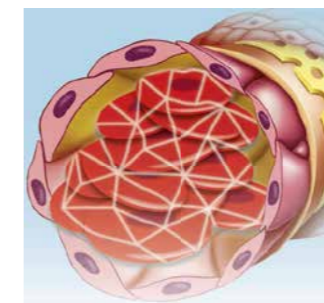
Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den drei Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



Hämatologie



Klinische
Immunologie



Intensiv- &
Notfallmedizin

Aus hochkomplexen Molekülen der Natur entstehen durch modernste Technologie qualitativ hochwertige Therapeutika für die Behandlung immunologischer Erkrankungen sowie für Erkrankungen des blutbildenden Systems.

Biotest AG · Landsteinerstraße 5 · 63303 Dreieich · Deutschland · Tel. +49(0)6103 801-0 · www.biotest.de

OMT Therapiemanagement



SO CONNECT®

Ambulante Infusionspumpe

- Eine Infusionspumpe die mit 3 verschiedenen Reservoirgrößen (20ml, 30ml & 50ml) kompatibel ist, kein Pumpenwechsel nötig
- Klein, handlich (146 Gramm inkl. Akku) und intuitive Bedienung über Touchscreen. Sehr patienten- und bedienerfreundlich (selbsterklärende Menüführung)
- Bluetooth-Schnittstelle zur Auslesbarkeit und Therapiedokumentation am PC
- Akkubetrieb, VARTA EZPack. Kein ständiger Batteriewechsel mehr notwendig
- Kleinstes Schubvolumen (10 Mikroliter) für die Infusion zähflüssiger Medikamente wie z.B. Immunglobuline

Die neue Pumpengeneration in Verbindung mit unserem neuen und optimierten Therapiekonzept

- Kompetent** in Therapie und Technik
Innovativ durch Entwicklung neuester Standards
Sicher durch optimales Behandlungsmanagement
Stark durch zuverlässigen und individuellen Patientensupport

... dafür steht der Name OMT

OMT

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

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

K.I.S.S.

Neues von den dsai-Schirmherren

Michaela Schaffrath war zu Gast in Mirko Reehs Fernseh-sendung „Die Reehderei“ und erspielte bei einem Quiz eine schöne Spende für die dsai.

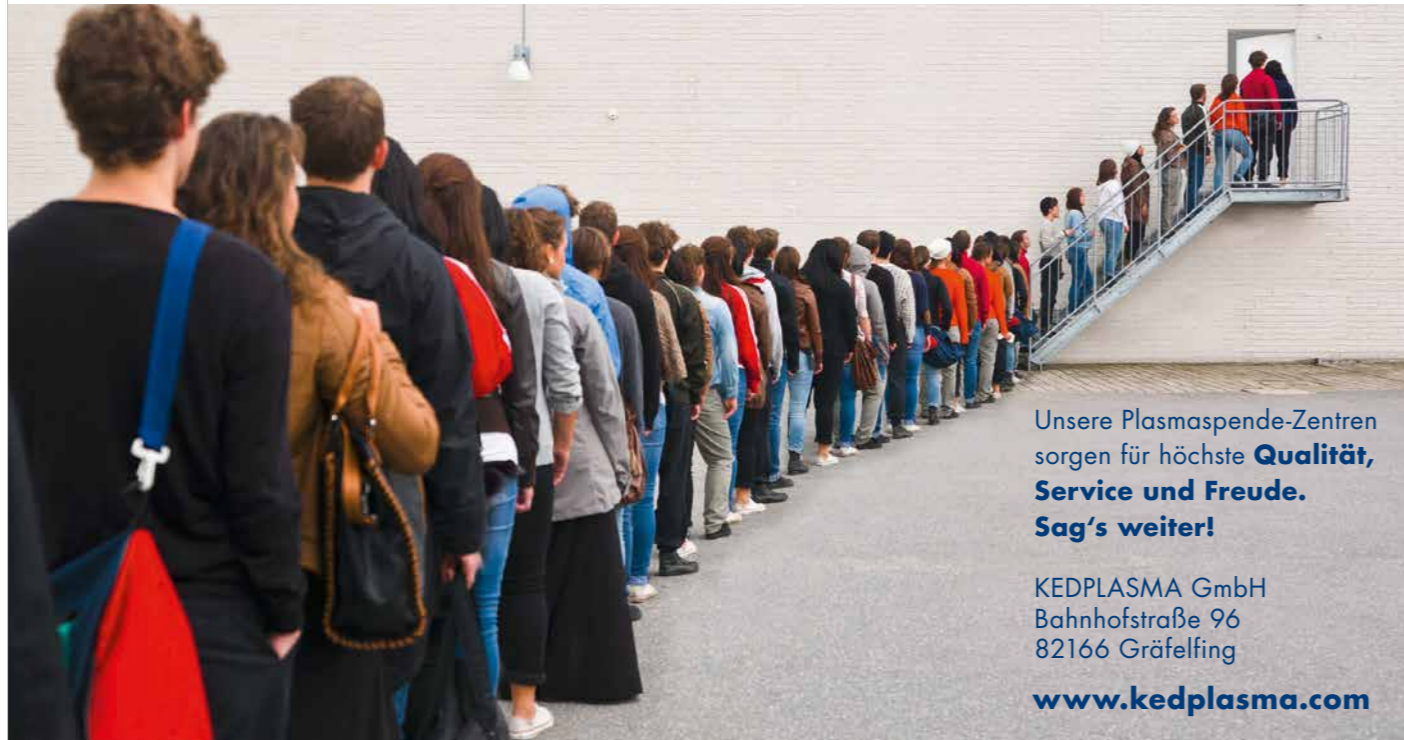
*Herzlichen Dank,
 Michaela!*



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

Unsere Publikationen ...

„Schulpakete und Plasmaspende-Plakate dürfen gerne noch bestellt bzw. verteilt werden

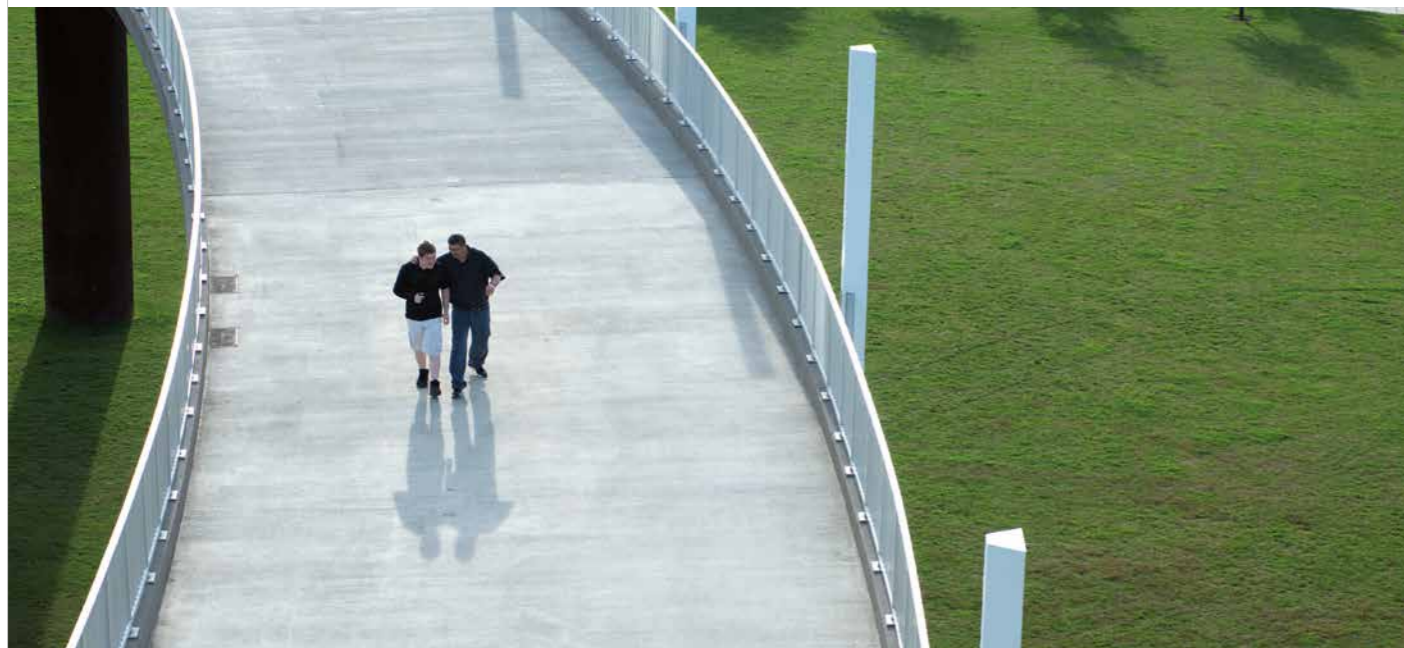
Schulbroschüre



Plasmaspende-Plakat

KEDRION BIOPHARMA

Keep Life Flowing



Forschung, Entwicklung, Produktion und Vertrieb von Plasmaderivaten.

Kedrion International GmbH
Kärntner Ring 5-7, Top 501
A-1010 Wien
Tel. +43 1 513 29 44-0
office@kedrioninternational.com
www.kedrion.com

Die neue Regionalgruppenleiterin Kassel stellt sich vor ...

Im Jahr 2001 begann mein Leidensweg. 14 Jahre später, 2015, mittlerweile auf 48 Kilogramm abgemagert (bei einer Körpergröße von 172 cm) bekam ich dann, dank Herrn Professor Dr. Dr. Schuppan, Gastroenterologe an der Uni-Klinik Mainz und des CCI Freiburg – hier danke ich speziell Professor Grimbacher und seinem Team – die Diagnose CVID und alle bisher hinter mich gebrachten Krankheiten und Operationen passten auf einmal zusammen. (Autoimmunerkrankung, rheumatische Erkrankung, Lungenentzündungen, Nasennebenhöhlenentzündungen, Lungen-Op's, Nasennebenhöhlen-Op's, Infekte, Darmprobleme ...).

Nach der Diagnosestellung hatte ich noch ganz viele Fragen und so kam ich zur dsai. Frau Gründl führte damals mit mir das erste Gespräch. Danach gab es bei der dsai immer ein offenes Ohr von allen Mitarbeitern und auch die Informationen auf der Webseite und im ersten Brief haben mir sehr gut weitergeholfen.

Ich bekam aufgrund eines Immunglobulinmangels schon vor der Diagnose Immunglobuline, erst intravenös und seit 2014 subkutan, allerdings in einer zu geringen Dosis. Seitdem in Freiburg die Dosis erhöht wurde, geht es mir besser. Zwar lebe ich auch jetzt noch mit verstopfter Nase, ständigen Bindehautentzündungen und einem entzündeten Darm, aber sowohl die Infekt-Rate als auch die Darmproblematik haben abgenommen.

Ich wurde im Februar 2017 gefragt, ob ich mir vorstellen könne, Regionalgruppenleiterin für den Raum Kassel zu werden. Ich konnte es mir vorstellen und jetzt schaue ich, wie ich die dsai aus Bebra unterstützen kann.

Welche Aufgaben ich genau in Zukunft übernehmen werde, weiß ich noch nicht genau. Ich freue mich aber auf die Aufgaben, die da kommen, auf Gespräche, Patiententreffen und Ärztefortbildungen, die ich unterstützen kann.



Steckbrief Michaela Willhardt

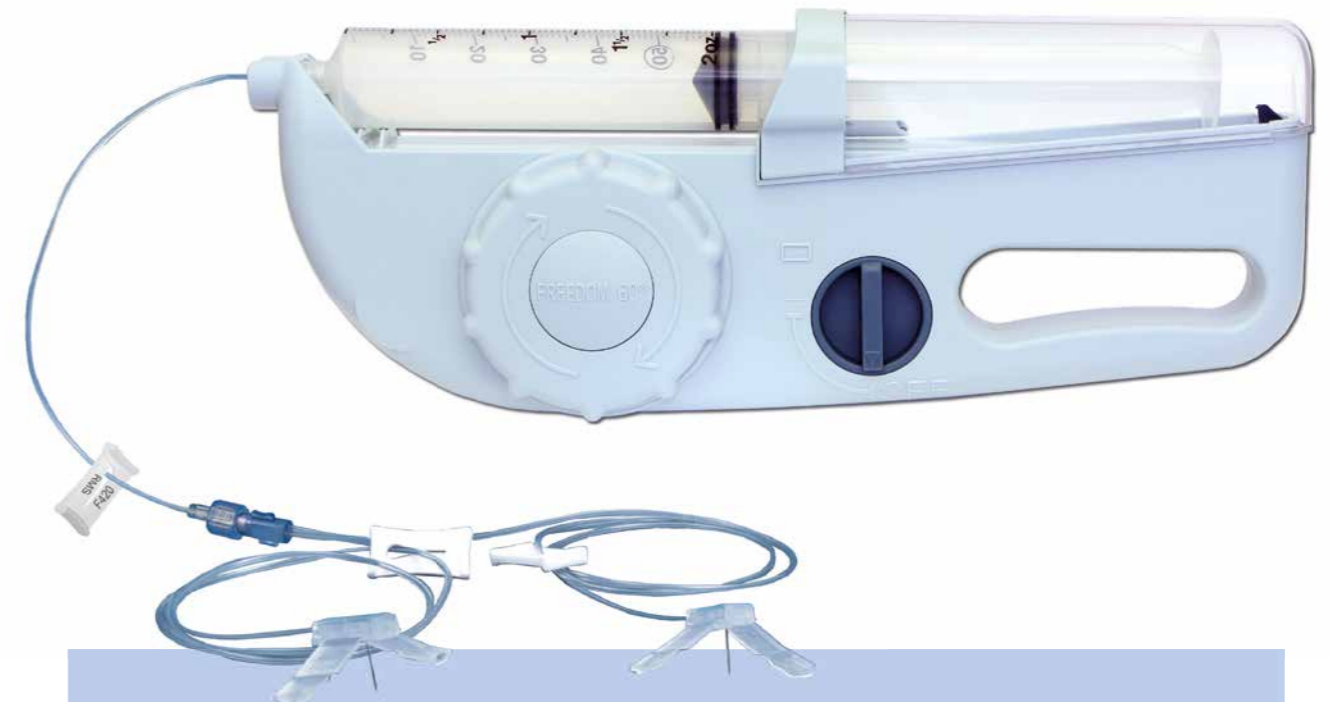
E-Mail: michaela.willhardt@dsai.de
 Telefon: 0151 670 057 87
 Geburtstag: 24.02.1974
 Wohnort: Bebra (Hessen)
 Familienstand: verheiratet (1 Pflegesohn)

Ich habe einige Wünsche:

- * Stärkung der dsai als Patientenorganisation und noch mehr Zulauf durch Betroffene
- * Engagement von dsai-Mitgliedern, um die Mädels in Schnaitsee zu unterstützen
- * Viele Ärzte und Patienten, die an den – wirklich toll organisierten – Ärztefortbildungen und Patientenschulungen teilnehmen und ihr Wissen weitergeben oder bei Patienten anwenden
- * Frühere Diagnosen der Immundefekte und somit einen kürzeren Leidensweg der Betroffenen
- * Mehr Plasmaspender und Registrierte bei der DKMS (denn viele von uns leben nur, weil es Plasmaspender und Knochenmark- bzw. Stammzellspender gibt)

Zum Schluss möchte ich dem Team der dsai für das jahrelange Engagement danken. Ich hoffe, ich kann mein Engagement noch ganz viele Jahre einbringen.

FREEDOM 60 DAS GEWEBEADAPTIVE SCIG-INFUSIONSSYSTEM



DAS IG-SERVICETEAM STELLT IHNEN VOR: FREEDOM60

Die ContraCare GmbH ist auf die Kostenerstattung und Abrechnung von medizinischen Leistungen (**Contract Management**) und die häusliche Versorgung chronisch Kranker (**Care**) spezialisiert und versorgt Patienten mit einem speziell auf die Behandlung mit Immunglobulinen ausgerichteten Serviceteam.

Am 31.01.2017 hat der GKV-Spitzenverband mit dem FREEDOM60 Infusionssystem ein neues Hilfsmittel für die subkutane Verabreichung von Immunglobulinen zugelassen. Das Besondere an diesem System ist die Begrenzung des Pumpendruckes auf < 1.0 bar zur bestmöglichen Schonung des Unterhautgewebes. Wir wollen, dass Patienten die subkutane IG-Behandlung langfristig und ohne Schmerz durchführen. Daher wird das FREEDOM60 Infusionssystem mit speziellen Kathetern, den High-Flo-Kathetern, ausgeliefert, die wie ein Skalpell geschliffen beim Einstich für die geringstmögliche Gewebeerregung sorgen.

Unser Serviceteam bietet Ihnen Medizinprodukteberater, welche die patientenindividuell notwendige Kanülenlänge bestimmen, damit idealerweise während der Depotbildung Reflux und Mastzellaktivierung unterbleiben.

Wir freuen uns auf Sie!



Serviceteam der ContraCare GmbH
 Bärenschanzstraße 131
 90429 Nürnberg
 Tel: 0911 / 37 65 64 63
 Fax: 0911 / 37 65 64 65
 E-Mail: serviceteam@contracare.com

Samstag
Saturday
Samedi
Sabado



Termine www.dsai.de/infos/termine

AUGUST

18.-20.08.17 Hamburg – Jugendlichen-Wochenende

SEPTEMBER

08.-10.09.17 Wunsiedel – Familien-Wochenende

08.-10.09.17 Winterberg – Familien-Wochenende

15.-17.09.17 Chiemgau – Wochenend-Workshop Erwachsene

OKTOBER

27.-29.10.17 Schnaitsee – Regionalgruppenleitertreffen

NOVEMBER

04.11.2017 Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

04.11.2017 Mainz – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

11.11.2017 Jena – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

18.11.2017 Hamburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

25.11.2017 Stuttgart – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

DEZEMBER

02.12.2017 Münster – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

NOCH ZU TERMINIEREN:

Ärztefortbildung in Essen

„Wir müssen immer wieder das Gespräch mit unserem Nächsten suchen. Das Gespräch ist die einzige Brücke zwischen den Menschen.“

Albert Camus, französischer Schriftsteller, 1913–1960



von l. n. r.: Birgit Schlennert, Monika Sewald-Wendrich, Gabi Langer, Gabriele Gründl, Manuela Kaltenhauser, Andrea Maier-Neuner

Kontakt

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

Tel. 08074-8164

Fax 08074-9734

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 - 8 515 558

Düsseldorf: Kerstin Kugel
kerstin.kugel@dsai.de • Tel. 02053 - 493 133

Frankfurt: Gerd Klock
gerd.klock@dsai.de • Tel. 06071 - 1367

Freiburg: Julia Binder
julia.binder@dsai.de • Tel. 0176 - 72 848 161

Hamburg/Hannover: Uwe Szameitat
uwe.szameitat@dsai.de • Tel. 040 - 33 980 117

Heidelberg: Siegrid Keienburg
siegrid.keienburg@dsai.de • Tel. 06224 - 74 024

Kassel: Michaela Willhardt
michaela.willhardt@dsai.de • Tel. 0151 - 67 005 787

Lahn/Sieg: Silke Unbehauen und Sandra Jung
silke.unbehauen@dsai.de • Tel. 02734 - 4 951 572
Sandra.jung@dsai.de • Tel. 06435 - 5 471 083

Leipzig: Annett Mählmann
annett.maehlmann@dsai.de • Tel. 034244 - 55 920

Nürnberg: Eva-Martina Sörgel
eva.soergel@dsai.de • Tel. 0911 - 501 384

Stuttgart: Claudia Schill-Huss
claudia.schill-huss@dsai.de • Tel. 0711 - 7 286 772

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

www.dsai.de

12 Warnsignale für einen Immundefekt

- * Angeborene Immundefekte in der Verwandtschaft
- * Zwei oder mehr Lungenentzündungen (Röntgenbild) innerhalb eines Jahres
 - * Wiederkehrende tiefe Haut- oder Organabszesse
- * Mehrfach hintereinander oder dauerhaft Nasennebenhöhlenentzündungen
- * Gedeihstörungen im Säuglingsalter, mit und ohne chronische Durchfälle
 - * Antibiotische Therapien bei bakteriellen Infektionen ohne Wirkung
 - * Pro Jahr acht oder mehr eitrige Mittelohrentzündungen
- * Pilz-Infektionen an Haut, Nägeln oder Schleimhaut jenseits des 1. Lebensjahres
- * Infektionen mit ungewöhnlichen Bakterien oder anderen Erregern (Viren, Pilze, Parasiten)
- * Impfkomplicationen nach Lebendimpfungen (z. B. Rota-Virus oder Polio oral)
 - * Unklare Hautrötungen bei Neugeborenen und jungen Säuglingen
 - * Zwei oder mehr Infektionen innerer Organe
(z. B. Hirnhautentzündung, eitrige Gelenkentzündung, Blutvergiftung)

SIE KÖNNEN HELFEN,
DASS ANDEREN SCHNELLER GEHOLFEN WERDEN KANN!

www.dsai.de



DAS IMMUNSYSTEM
ONLINE CHECKEN!

Den Immuncheck kostenlos direkt
auf der dsai-Website durchführen.

www.dsai.de