



Fachberichte

Gentherapie für angeborene Immundefekte s. 4

Immunglobulinsubklassendefekte s. 10

Neues Register für SCID s. 17

CVID: Mehr als nur Antikörpermangel s. 20

**Ein Wochenende unter jungen
Immundefekt-Patienten** s. 48



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: Max Haschek

Vorwort

Zeit des Zuviel

*Weihnachten darf durchaus eine Zeit des Zuviels sein,
vor allem ein Zuviel an Zeit schenken.*

*Für die meisten von uns immer noch eine der
größten Herausforderungen.*

– Monika Minder

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen allen, liebe Leserinnen und Leser,
eine entspannende und erholsame Weihnachtszeit mit viel Zeit für die
wirklich wichtigen Menschen im Leben.

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

* **Gentherapie für angeborene Immundefekte**, Seite 4
Prof. Bodo Grimbacher und Dr. Dietrich August, CCI Freiburg

* **Immunglobulinsubklassendefekte**, Seite 10
Dr. Eva C. Schwaneck, Uni-Klinikum Würzburg

* **Startschuss für das Register**
„Therapie Schwerer Kombiniertes Immundefekte“, Seite 17
PD Dr. Manfred Hönig, Uni-Klinikum Ulm

* **CVID: Mehr als nur Antikörpermangel**, Seite 20
Prof. Carmen Scheibenbogen und Dr. Leif Hanitsch, Charité Berlin

Außerdem lesen Sie neben weiteren interessanten Artikeln über einen Tag in der
Abteilung **Stammzelltransplantation** in der Kinderklinik Ulm sowie über **Schul-
Sonderleistungen** bei chronisch kranken Kindern. Tipps zum **Reha-Antrag** erhalten Sie
vom Gebietsleiter einer Krankenkasse und die DKMS klärt über **Stammzellspenden** auf.
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



Gentherapie für angeborene Immundefekte

AUTOREN:
PROF. BODO GRIMBACHER, CCI FREIBURG
DR. DIETRICH AUGUST, CCI FREIBURG

Es gibt hunderte angeborener Immundefekte, die sich in Schwere und Symptomen unterscheiden. Eines haben jedoch alle Krankheiten gemeinsam: Es handelt sich um Erberkrankungen, das heißt, sie werden also durch Veränderungen im Erbgut ausgelöst.

Seit Jahrzehnten treibt Forscher deshalb eine Idee um: Ließe sich die Veränderung im Erbgut korrigieren, so wäre der Patient von seiner Erkrankung geheilt.

Dieser Artikel fasst die bisherige Entwicklung der sogenannten Gentherapie zusammen und gibt einen Ausblick auf zukünftige Ansätze.

Bisherige Therapieansätze bei angeborenen Immundefekten

In der Behandlung der angeborenen Immundefekte konnten in den zurückliegenden Jahren große Erfolge erzielt werden: Durch Ersatz von Antikörpern (Immunglobulin-Substitution), Antibiotika und spezielle Arzneimittel, die die Aktivität des Immunsystems verändern (Immunsuppressiva), lassen sich in vielen Fällen Infektionen und autoimmune Komplikationen deutlich verringern. Diese Medikamente können zwar häufig die Symptome der Erkrankung kontrollieren oder minimieren, aber die Ursache der Erkrankung bleibt bestehen. Eine effizientere Behandlungsstrategie wäre, die Veränderung im Erbgut zu korrigieren, da hierdurch die Ursache der Erberkrankung behoben wäre. Der Patient oder die Patientin wäre geheilt, und könnte folglich, so die Hoffnung, auf Medikamente zur Kontrolle der Symptome verzichten.

Die krankheitsauslösende Mutation ist bei den meisten Erberkrankungen in allen Körperzellen vorhanden. Bei vielen Patienten mit angeborenen Immundefekten schädigt der genetische Defekt jedoch vor allem die körpereigenen Abwehrzellen, die weißen Blutkörperchen. Andere Zelltypen wie Haut- oder Muskelzellen tragen zwar denselben Defekt, werden aber durch diesen nicht oder nur geringfügig

beeinträchtigt, da sie auf das entsprechende (defekte) Gen nicht angewiesen sind. Bei diesen Patienten reicht es daher aus, den Defekt in den Immunzellen zu beheben, um die Krankheit zu heilen.

Dies macht man sich seit Jahrzehnten bei einem Behandlungsansatz zunutze: Bei der Stammzelltransplantation, auch Knochenmarktransplantation genannt, erhält ein Patient Blut-Stammzellen (weiße Blutkörperchen) von einem gesunden Spender. Diese siedeln sich im Knochenmark (dem Ort der Blutbildung) an und vermehren sich hier. Der Patient trägt nun dauerhaft Blutzellen, also auch weiße Blutkörperchen/Abwehrzellen, eines gesunden Menschen in sich und ist hierdurch bestenfalls geheilt. Doch diese Behandlung kann mit Nebenwirkungen behaftet sein: Bei vielen Patienten ist es nötig, zuvor sämtliche Blutzellen des Patienten durch eine Chemotherapie zu zerstören, wodurch er für die Zeit, in der das gesunde Knochenmark des Spenders noch nicht ausreichend angewachsen ist, einer sehr hohen Infektionsgefahr ausgesetzt ist.

Eine weitere Nebenwirkung ist außerdem die Spender-gegen-Empfänger-Reaktion (Graft-versus-Host-Disease), bei der das transplantierte Immunsystem verschiedene Gewebe des Körpers des Empfängers angreift. Das Risiko hierfür kann minimiert werden, indem ein Spender gewählt wird, der die gleichen Oberflächenmerkmale auf den Zellen trägt wie der Empfänger. In manchen Fällen gelingt es jedoch nicht einen solchen zu finden.

Auf Grund des Risikos der Behandlung wird eine Stammzelltransplantation nur in lebensbedrohlichen Fällen angewandt. In einigen Fällen ist sie jedoch bislang die einzige Behandlungsmöglichkeit, um eine sonst tödlich verlaufende Krankheit zu heilen.



Was ist Gentherapie?

An sich ist der Ansatz der Stammzelltransplantation, bei der die Immunzellen vollständig durch fremde Zellen ersetzt werden, viel zu umfangreich. Schließlich ist ja nicht die komplette Zelle oder das gesamte Erbgut defekt, sondern nur ein Gen dieser Zelle – und auch in diesem Gen ist es oft nur ein einziger Baustein, eine Base, die verändert ist. Theoretisch würde es also ausreichen, diese defekte Stelle zu reparieren, um die Zelle und somit die Erkrankung zu heilen. Dieser zielgerichtete Ansatz wird Gentherapie genannt. Da eine zielgenaue Reparatur bislang nicht möglich war, wählte man meist den Ansatz, ein „gesundes“ (also kein Mutation tragendes) Reparaturgen in die Zelle einzuschleusen, welches dort wie andere Gene auch abgelesen wird und die Funktion des defekten Gens übernimmt. Doch was in der Theorie einfach klingt, ist in der Praxis äußerst schwierig, denn zahlreiche Voraussetzungen müssen erfüllt und Probleme umschifft werden:

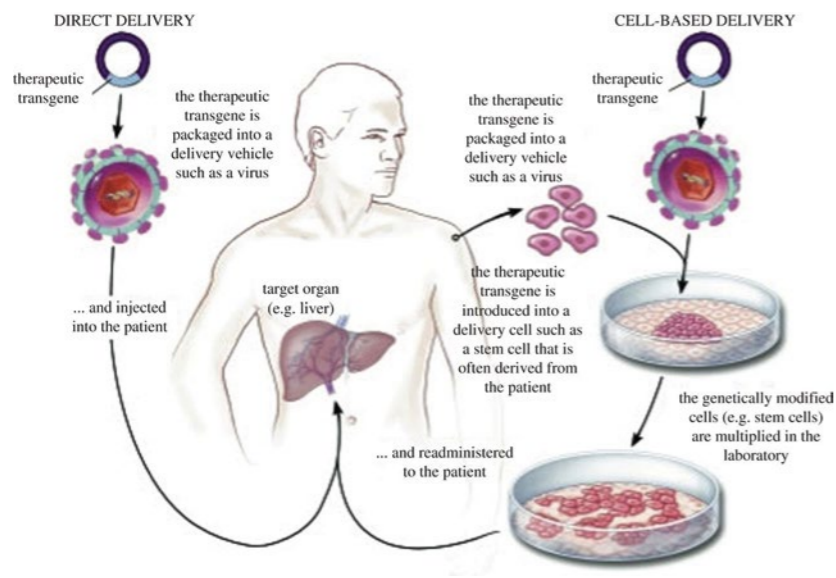
* **Der Transport:** das Reparaturgen muss in die Zelle gelangen. Jede Zelle ist durch eine Zellmembran geschützt. Durch bestimmte „Gen-Fähren“ kann jedoch genetisches Material durch diese Membran hindurch transportiert werden. Hierbei handelt es sich meist um Viren, welche so verändert wurden, dass sie keine Krankheit mehr auslösen können. Stattdessen tragen sie das Reparaturgen im Inneren.

* **Die Langlebigkeit:** das Reparaturgen muss in der Zelle dauerhaft vorhanden bleiben. Würde das Gen lediglich in der Zelle abgelegt werden, so würde es bei folgenden Zellteilungen nur an wenige Zellen weitergegeben werden. Die Korrektur des genetischen Defekts wäre somit schnell verflogen. Gelingt es jedoch, das genetische Material in das Erbgut der Zellen zu integrieren, so wird es zusammen mit diesem bei jeder Zellteilung kopiert und bleibt auch in allen Tochterzellen vorhanden.

* **Die Effektivität:** Damit ein nennenswerter Effekt zu erzielen ist, müssen ausreichend viele Zellen verändert werden.

* **Andere Gene dürfen nicht beeinträchtigt werden.** Wird das Reparaturgen an einer „falschen“ Stelle im Erbgut eingefügt, so kann es die Funktion angrenzender Gene beeinträchtigen und so zu unerwünschten Folgeerkrankungen führen.

* **Das Fremdmaterial:** Die genetisch veränderten Zellen dürfen vom Körper nicht als fremd wahrgenommen werden, sonst werden diese abgestoßen. Problematisch sind in dieser Hinsicht weniger das eingeführte Reparaturgen, sondern die zum Transport verwendeten Virenpartikel. ►



Strategien der Gentherapie:
 Man unterscheidet direkte oder in vivo (links) und zellbasierte oder ex vivo (rechts) Ansätze. Beim in vivo Ansatz wird das Reparaturgen in einer Gefäße, beispielsweise einem Virus verpackt direkt in den Körper verabreicht. Dort gelangt es selbstständig in die Zielzellen. Bislang häufiger angewandt ist der ex vivo Ansatz, bei welchem Zellen des Patienten zunächst entnommen werden. Unter Laborbedingungen wird das Korrektorgen in die Zellen eingeschleust. Die Zellen werden vermehrt und dem Patienten verabreicht, sodass sie sich am Zielorgan wieder einnisten.

Erste Gentherapie-Ansätze in den 1990er und 2000er Jahren

Angeborene Immundefekte, insbesondere der sogenannte „schwere kombinierte Immundefekt (SCID)“, zählten zu den ersten Erkrankungen, bei denen eine Gentherapie versucht wurde. Der Grund liegt in der Tatsache, dass die SCID Erkrankung unbehandelt meist tödlich verläuft und SCID-Patienten über kein eigenes Immunsystem verfügen, welches die korrigierten Zellen als „fremd“ erkennen könnte. Man nahm an, dass man deshalb auf eine Chemotherapie, wie sie bei der Stammzelltransplantation oft nötig ist, verzichten könnte. Darüber hinaus ist von Vorteil, dass sich Zellen des Immunsystems, verglichen mit Zellen von festen Organen wie der Lunge oder Leber, relativ einfach über das Blut entnehmen und wieder verabreichen lassen. Für die betroffenen, schwer erkrankten Patienten, denen diese neuartige Therapieform angeboten wurde, konnte kein passender Stammzellspender gefunden werden – die neu entwickelte Gentherapie war also die einzige verbliebene Therapiemöglichkeit für diese Kinder.

Der in den meisten Studien gewählte Ansatz wird auch als ex vivo bezeichnet: Dem Patienten werden Blutstammzellen entnommen, welche in einem Labor aufbereitet werden. Über ein Virus wird das Korrektorgen in die Zellen eingeschleust und die Zellen werden im Reagenzglas vermehrt. Anschließend verabreicht man die veränderten körper-

eigenen Zellen, die nun das Reparaturgen in sich tragen, und stimuliert deren Wachstum mit Hilfe von Medikamenten. Einige der damals behandelten Patienten sind noch heute am Leben und dauerhaft geheilt. Jedoch gab es auch schwere Rückschläge. Bei einigen Patienten sprach zwar die Therapie an, jedoch entwickelten sich im Laufe der Zeit Krebskrankungen, welche von den genetisch veränderten Zellen ausgingen. Die Ursache hierfür war, dass das Reparaturgen in der Nachbarschaft von Genen ins Erbgut eingebaut wurde, welche die Zellteilung kontrollieren, und diese hierdurch beeinflussten. Einige Zellen vermehrten sich zunächst stärker als andere und schließlich völlig unkontrolliert im Rahmen von Blut- oder Lymphdrüsenkrebs. Diese Patienten mussten daher mit einer Chemotherapie und Knochenmarktransplantation behandelt werden, die diese lebensbedrohliche Komplikation in 10 von 14 Patienten wieder korrigierte.

Veränderte Strategien in jüngster Zeit

Diese Fälle führten dazu, dass die Strategie der Gentherapie verbessert wurde. Durch Verwendung anderer Vektoren zur Einschleusung des genetischen Materials konnte das Krebsrisiko reduziert werden. Auch zeigte sich, dass in vielen Fällen eine leichte Chemotherapie vor Verabreichung der veränderten Zellen die Erfolgchancen erhöht. Jedoch

laufen diese Studien erst seit einigen Jahren, sodass eine sichere Aussage über die langfristige Sicherheit der Therapie noch nicht endgültig möglich ist. Auch sind die verschiedenen Therapieansätze bisher nur bei wenigen Patienten angewandt worden.

2016 erteilte die Europäische Arzneimittelbehörde die Zulassung für eine Gentherapie zur Anwendung bei einer Unterform eines sehr seltenen, schweren kombinierten Immundefekts, der ADA1-Defizienz (ADA-SCID). Dies bedeutet, dass eine Behandlung auch außerhalb von Studien möglich ist. Allerdings ist die Behandlung auf Grund des komplizierten Verfahrens bislang nur in Mailand möglich. Es handelt sich hierbei um eines der noch in den 1990er Jahren entwickelten Gentherapie-Verfahren, welches bei den wenigen Patienten, an denen es erprobt wurde, eine gute Langzeitsicherheit zeigte. Es ist jedoch nach wie vor für jene Fälle reserviert, in welchen kein passender Knochenmarkspender gefunden werden kann. In der Praxis werden Patienten mit solch schweren Immundefekten, sofern eine Gentherapie in Frage kommt, meist nach wie vor in Studien behandelt, da die oben genannten neueren Strategien ebenfalls gute Ergebnisse aufzeigen (allerdings bei limitierten Langzeitdaten) und eine Behandlung näher an der Heimat ermöglichen.

Gentherapie für weitere Erkrankungen

Angeborene Immundefekte sind nicht die einzigen Erkrankungen, bei welchen Gentherapien in Frage kommen. Andere schwere Erbkrankungen wie Stoffwechselerkrankungen, neuromuskuläre Erkrankungen (z. B. Duchenne-Muskeldystrophie) oder Mukoviszidose (zystische Fibrose) zählen ebenfalls zu den bisherigen oder potentiellen Anwendungsgebieten. Erfolge zeigten sich auch in der Behandlung von bestimmten vererbten Formen von Blindheit, bei welchen die Patienten durch die Verabreichung von veränderten Zellen direkt auf die Netzhaut ein gewisses Maß an Sehvermögen erlangen konnten. In den USA wurde kürzlich die erste kombinierte Gen-Zelltherapie (CAR-T-Cell) zur Behandlung von bestimmten Formen von Leukämien bei Kindern zugelassen, allerdings erneut nur für Fälle, bei denen alle anderen Behandlungsstrategien fehlgeschlagen sind. Darüber hinaus gibt es Ansätze, Patienten von einer HIV-Infektion, welche zu AIDS führt, zu heilen, indem die Immunzellen durch eine Gentherapie resistent gegen das Virus gemacht werden.

Ausblick

Das Konzept der Gentherapie existiert seit Langem, über viele Jahre schien es jedoch in der Praxis schwer umsetzbar zu sein. In den letzten Jahren konnten jedoch große Fortschritte erzielt werden, sodass eine Gentherapie für Patienten mit schwersten, sonst tödlich verlaufenden Krankheiten nun eine wirkliche Therapieoption darstellt. Allerdings existieren viele verschiedene Ansätze, die jeweils nicht bei vielen Patienten erprobt sind.

Eine Gentherapie wird deshalb vor allem bei jenen Patienten in Erwägung gezogen, bei denen eine Stammzelltransplantation nicht möglich ist, da kein passender Spender gefunden werden kann, oder diese fehlgeschlagen ist.

Bis eine Gentherapie einem breiteren Patientenkreis zugänglich ist, wird es vermutlich noch Jahre dauern. Zunächst muss sichergestellt werden, dass die Gesundheit der Patienten auch Jahre nach der Behandlung gewährleistet ist. Die Therapie ist zudem belastend für Patienten und Angehörige, erfordert aufwändige Strukturen wie Laborräume, die erst aufgebaut werden müssen, und ist nicht zuletzt extrem teuer.

Es gibt Bestrebungen, die Anwendung zu vereinfachen, indem die Behandlung innerhalb des Körpers (in vivo) erfolgt. Hierdurch ließe sich die aufwändige und belastende Prozedur der Zellentnahme und -aufbereitung vermeiden.

Probleme bereitet hierbei die Tatsache, dass die verwendeten Viren oft eine starke Antwort des Immunsystems hervorrufen. Ein vielversprechender Ansatz ist darüber hinaus eine als Genom-Editierung oder Genom-Chirurgie bezeichnete Methode, welche kürzlich entwickelt wurde. Sie erlaubt die präzise Veränderung des Erbguts an einem bestimmten Ort. Somit könnte eine Mutation vor Ort korrigiert werden, ohne dass ein Reparaturgen eingeschleust werden muss. So ließe sich möglicherweise die Gefahr von Blutkrebs bannen, da ausschließlich das defekte Gen repariert würde. Während das bisher praktizierte Einschleusen von Genen vermutlich nur bei Mutationen funktioniert, welche zu einem Verlust der Funktion des Gens führen ▶

(loss-of-function), wäre diese neue Methode auch für jene Mutationen anwendbar, welche die Erkrankung durch eine Überfunktion des Gens (gain-of-function) auslösen.

Keine Anwendung finden wird die Gentherapie in näherer Zukunft in der Verhinderung von Erbkrankheiten bei Nachkommen. Die genetische Veränderung von Spermien, Eizellen und Embryos ist in Deutschland aus ethischen Gründen verboten. So soll verhindert werden, dass Veränderungen im Erbgut eingefügt werden, welche über die nächsten Generationen weitergegeben werden. Auch ist die Sorge groß, hierdurch einer genetischen Optimierung von Nachkommen die Tür zu öffnen.

Quelle:
 Urheber: Terese Winslow, 2006; veröffentlicht in: Mary Collins, Adrian Thrasher: Gene therapy: progress and predictions, Proc. R. Soc. B 2015 282 20143003; DOI: 10.1098/rspb.2014.3003. 23 December 2015.



Prof. Bodo Grimbacher



Dr. Dietrich August

MEDICAL CENTER – UNIVERSITY OF FREIBURG
 Center for Chronic Immunodeficiency
 at Center for Translational Cell Research
 Breisacher Str. 115 · 79106 Freiburg
 Mobil 0179 2733385

**Blutplasma spenden. Leben retten.
 Ich bin dabei!**



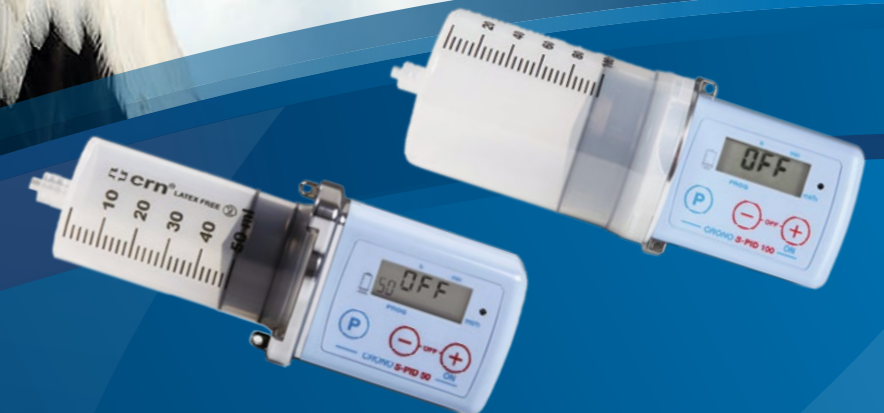
Wir sind Plasma Service
 Für den Menschen. Für das Leben.

7 Fakten über die Plasmaspende

- ▶ Plasma ist der flüssige Bestandteil des Blutes.
- ▶ Eine Plasmaspende dauert ca. 30 bis 45 Minuten.
- ▶ Plasma ist blutgruppenunabhängig. Daher sind praktisch alle gesunden Erwachsenen Universalspender.
- ▶ Laut § 10 Transfusionsgesetz dürfen wir Spendern eine finanzielle Aufwandsentschädigung zahlen.
- ▶ Aus Plasma werden Medikamente hergestellt, die u.a. bei Hämophilie und Autoimmunerkrankungen sowie in der Intensiv- und Notfallmedizin eingesetzt werden.
- ▶ Im Durchschnitt versorgen zwei bis drei Dauerspender einen Autoimmunerkrankten.
- ▶ Zwei Drittel aller Menschen sind im Laufe ihres Lebens auf Blut- oder Plasmaprodukte angewiesen.

plasmasservice.de Aachen • Dortmund • Halle • Köln • Magdeburg • Merseburg • Nordhausen • 2x in Rostock **Plasma Service**

**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



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

Immunglobulinsubklassendefekte – Diagnose, praktische Bedeutung und Therapie

AUTORIN:
DR. EVA C. SCHWANECK

Immunglobuline sind Eiweißstoffe, die von spezialisierten weißen Blutkörperchen (B-Zellen) hergestellt werden und vor allem der Infektabwehr dienen. Besonders wichtig sind die Immunglobuline G, A und M (IgG, IgA und IgM). IgG macht ca. 75 % des Serumimmunglobulins beim Gesunden aus. Es setzt sich aus vier Subklassen zusammen (IgG1, IgG2, IgG3 und IgG4), wobei IgG1 und IgG2 den Hauptanteil am Gesamt-IgG haben und IgG3 und IgG4 auch beim gesunden Menschen oft nur in Spuren vorhanden sind.

Für Kinder und Erwachsene gibt es unterschiedliche Normwerte, die jeweils auch etwas vom Labor abhängen, das die Messung durchführt. Bei Kleinkindern kann die Diagnose oft nur im Verlauf gestellt werden und sollte einem Kinderimmunologen überlassen werden. Zu beachten ist, dass der Immunglobulinspiegel bei individuellen Menschen durch Infekte, Stress, Medikamente oder Ähnliches schwanken können. Daher sollte ein Immunglobulinmangel grundsätzlich durch zwei Messungen an verschiedenen Tagen gesichert werden.

Bei einem reinen IgG-Subklassenmangel mit oder ohne Mangel an IgA oder IgM ist es oft schwierig zu entscheiden, ob eine spezifische Therapie indiziert ist und wie diese aussehen soll. Viele Menschen mit einem IgG-Subklassenmangel sind gesund und haben keine Neigung zu Infektionen, sodass die Diagnose und Therapieentscheidung nicht allein auf diesem Laborwert beruhen kann. Häufig fallen diese Laborkonstellationen sogar nur zufällig auf. Noch schwieriger ist die Entscheidung bei Menschen, die bei normalen Immunglobulingesamtwerten und auch normalen IgG-Subklassen einen spezifischen Antikörpermangel haben, der sich nur durch ein schlechtes Ansprechen auf Polysaccharidimpfstoffe dokumentieren lässt.

Wenn der Verdacht auf einen krankhaften Immunglobulinsubklassenmangel besteht, sollte zunächst durch eine

ausführliche Erhebung der Krankengeschichte herausgefunden werden, ob dieser Mangel von einer ungewöhnlichen Neigung zu Infektionskrankheiten begleitet wird. Dabei kann es hilfreich sein, frühere Verordnungen von Antibiotika durch die Hausärztin zu erfragen. Auch Krankenhausaufenthalte und intravenöse Therapien wegen schwerer Infektionen, zum Beispiel einer Lungenentzündung, sind wichtige Hinweise. Eine alleinige Neigung zu häufigen Erkältungen hängt meistens nicht mit einem Subklassenmangel zusammen bzw. hat nur einen geringen Krankheitswert. Im Zweifel kann es sehr hilfreich sein, ein Tagebuch über sämtliche Infekte und deren Therapie zu führen. Dies sollte nach Beginn einer eventuellen Therapie mit Immunglobulinen weiter geführt werden, um herauszufinden, ob durch die Fremdimmungoglobuline eine Besserung der Infektneigung beim individuellen Patienten erreicht werden konnte. Neben der genauen Infektanamnese sollten auch Autoimmunphänomene erfragt werden, die oft mit primären Immundefekten assoziiert sind. Häufige Beispiele sind Immunthrombopenien (erniedrigte Blutplättchen), Arthritiden (Gelenkentzündungen), Hautausschläge oder autoimmune Entzündungen der Lunge und des Darms.

Ein isolierter Mangel an IgG1 ist selten, weil IgG1 den Großteil des Gesamt-IgGs ausmacht und ein IgG1-Mangel somit fast immer zu einer Erniedrigung des Gesamt-IgG-Spiegels führt und damit nicht mehr als reiner Subklassendefekt gilt. Der isolierte IgG2-Mangel betrifft häufig Kinder. Es besteht meist eine Neigung zu Infektionen mit bekapselten Bakterien. Das Ansprechen auf Polysaccharidimpfstoffe ist schlecht. Ein Mangel an IgG3 wird häufiger erst bei Erwachsenen diagnostiziert und kann ebenfalls ein schlechtes Ansprechen auf Polysaccharidimpfstoffe nach sich ziehen. Ein reiner Mangel an IgG4 hat vermutlich meistens keine eindeutige Infektneigung zu Folge und ändert das Impfansprechen nicht, jedoch gibt es Einzelfallberichte von Patienten mit chronischen Infekten, denen der Ausgleich eines IgG4-Mangels geholfen haben soll.

Immunglobulinsubklassendefekte sind häufiger bei Menschen anzufinden, die noch andere Störungen des Immunsystems aufweisen. So liegt überzufällig häufig zeitgleich ein Mangel an IgA vor.

Dieser kombinierte Mangel führt entsprechend häufiger zu einer relevanten Infektneigung vor allem der Atemwege und des Magen-Darmtraktes. Ersetzt werden kann jedoch nur IgG und nicht IgA, sodass besonders bei Patienten mit einem kombinierten IgG-Subklassen- und IgA-Mangel der Erfolg einer Therapie mit Fremdimmungglobulin im Verlauf kritisch hinterfragt werden muss, um keine unnötigen Infusionen zu veranlassen.

Ein IgG-Subklassendefekt ist dann relevant, wenn er mehrfach eindeutig nachgewiesen werden konnte. Wenn nachweislich eine Neigung zu gehäuften, antibiotikapflichtigen Infekten vor allem der Atemwege besteht und wenn das Ansprechen auf Polysaccharidimpfstoffe messbar schlecht ist. In diesen Fällen empfiehlt sich meistens der Ausgleich des Mangels durch die Gabe von polyvalentem Fremdimmungglobulin. Einzelpräparate mit z.B. nur IgG3 sind am Markt nicht verfügbar. Der Therapieerfolg sollte durch ein Infekttagebuch dokumentiert und aktiv hinterfragt werden. Insbesondere die Folgen eines evtl. begleitenden IgA-Mangels werden durch diese Therapie leider nicht beeinflusst. Die Patientinnen und Patienten sollten entsprechend den Empfehlungen der STIKO geimpft werden, können jedoch keine Lebendimpfungen erhalten (bzw. es handelt sich um Einzelfallentscheidungen, die sorgsam überlegt sein müssen). Da ein Immundefekt vorliegt, sind auch Impfungen gegen Pneumokokken und saisonale Grippe indiziert. Als Pneumokokkenimpfstoff ist in dieser Situation ein Konjugatimpfstoff vermutlich zu überlegen. Das Umfeld der Betroffenen sollte ebenfalls jährlich gegen Influenza geimpft werden, um eine häusliche Ansteckung zu vermeiden. Antibiotikatherapien müssen oft länger oder hochdosiert erfolgen, um bakterielle Infekte zu sanieren. Die häufigste relevante Spätfolge der Erkrankung sind Schädigungen der Lunge mit chronischer Erweiterung der Bronchien (Bronchiektasie), die zu chronischem Husten und im Extremfall zur Entwicklung eines Emphysems führen



können. Daher dürfen Patienten mit Antikörpermangelsyndromen keinesfalls rauchen und sollten auch keinem Passivrauch ausgesetzt sein. Es sollten jährlich Lungenfunktionsuntersuchungen inklusive Messung der CO-Diffusionskapazität erfolgen. Eventuell kann die Erkrankung Auswirkungen auf die Berufsfähigkeit haben, wenn Patienten eine berufliche Exposition gegenüber Reizgasen haben oder beruflich ein Infektionsrisiko besteht (z.B. Kindergarten). Bei bereits eingetretenen Bronchiektasien kann Atemgymnastik hilfreich sein. Auch vorsichtiger Ausdauersport trägt zur Lungengesundheit bei.



Dr. Eva C. Schwaneck
Internistin/Rheumatologin
Zentrum für Innere Medizin (ZIM)
Rheumatologie und klinische Immunologie
Oberdürrbacher Straße 6
97080 Würzburg
Haus A3, Ebene -1

Referenzen:

- Dine G, et al.: Chronic sinusitis in a patient with selective IgG4 subclass deficiency controlled with enriched immunoglobulins. *Clinical Case Reports* 2017; 5(6): 792-794.
- Uptodate "IgG subclass deficiency", Zugriff am 22.09.17
- Wahn V, et al.: IgG subclass deficiencies in children: Facts and fiction. *Pediatr Allergy Immunol.* 2017; 1-4.
- Perez E, et al. (2017): Specific Antibody Deficiency: Controversies in Diagnosis and Management. *Front. Immunol.* 8:586.
- Kim J-H, et al.: Immunoglobulin G Subclass Deficiencies in Adult Patients with Chronic Airway Diseases – *J Korean Med Sci* 2016; 31: 1560-1565.

Syltklinik im Mai 2017

ERFAHRUNGSBERICHT VON SANDRA

Vier Wochen familienorientierte Reha-Maßnahme für Familien mit schwerstkranken Kindern – Dies war unser Rettungsanker in oft schweren und anstrengenden Zeiten der Erkrankung.

Zur Wahl standen fünf Einrichtungen, die familienorientiert betreuen. In die enge Auswahl kam Bad Oexen und Sylt. In Bad Oexen möchte ich unbedingt den wunderbaren und so engagierten Kinderarzt erwähnen. Er arbeitet mit unglaublich viel Engagement und Geduld. Amelie jedoch wollte ans Meer, Muscheln sammeln und die Nordseeluft einatmen. Unsere Tochter hat ein Antikörpermangelsyndrom, CVID.

In der Syltklinik ist die Familie der Patient. Darum heißt das Konzept „Familienorientierte Rehabilitation“ (FOR). Denn, wenn ein Kind erkrankt ist, ist das für alle Beteiligten ein Einschnitt und eine große Belastung. Die Syltklinik in Wenningstedt behandelt das erkrankte Kind, seine Eltern und Geschwister und stärkt alle für den Alltag – mit einem ganzheitlichen Konzept, das Körper, Geist und die persönlichen Beziehungen in der Familie in den Fokus nimmt.

Dank kompetenter und liebevoller Hilfe bei der Beantragung kam die Genehmigung schneller und leichter als erwartet. Viele gute Seelen findet man in der Syltklinik. Sie sind stets für alle Fragen offen und haben für jedes Problem eine Lösung parat. An dieser Stelle nochmals ein herzliches Dankeschön. Natürlich geht auch ein großer Dank an Dr. Franke, der uns ebenfalls bei der Beantragung unterstützte.

Somit begann am 3.5.2017 unsere Reise nach Sylt in die Syltklinik. Dort angekommen waren wir fasziniert von der Freundlichkeit und Herzlichkeit aller Mitarbeiter, die wunderbare Arbeit leisten.

Empfangen von warmen Sonnenstrahlen hieß es erst einmal ankommen. Die Lage der Syltklinik ist traumhaft und erschien wie eine Rettungsinsel für uns: am Rande des Inseldorfes Wenningstedt-Braderup, direkt hinter den Dünen, nur zehn Minuten vom herrlich weißen Sandstrand entfernt. In unserer Wohnung in der ersten Etage fühlten wir uns von der ersten Minute an wohl.

Sie war sehr groß: Bad, Diele, Elternschlafzimmer, Küche, Kinderzimmer und ein Wohn-/Esszimmer mit Blick auf das Haupthaus und den Spielplatz.

Die Syltklinik ist wie ein kleines Dorf angelegt, durch das ein Fußweg führt. Sie hat sich mit seinen Gebäuden seit 1987 stetig den Bedürfnissen seiner Gäste und Patienten angepasst. Das kleine behagliche Refugium mit seinen schmucken farbigen Gebäuden ist langsam gewachsen und hat Seele. Neben dem zentralen Haupthaus gibt es mehrere zweigeschossige Wohnhäuser mit Spitzgiebel, in denen insgesamt bis zu 28 Familien wohnen können. Die Wohnungen haben als bewährtes Klinikmotto keinen Fernseher.

Nach einer Klinikführung war der Leitgedanke der nächsten Tage klar: ankommen, durchatmen und abschalten.

Am nächsten Tag durfte Amelie in die Kindergruppe. Hier warteten jede Menge unbekannte und erwartungsvolle Gesichter auf sie. Die Bedürfnisse sind in jeder Altersstufe verschieden, darum gibt es vier altershomogene Betreuungsgruppen mit jeweils zwei entsprechend ausgebildeten Erziehern, die auf die besonderen Erfordernisse der Gruppe gezielt eingehen. Leider überkam die Erzieherinnen zum Zeitpunkt unseres Aufenthaltes eine starke Krankheitswelle. Die Fehlzeiten machten dem

Betreuungspersonal sehr zu schaffen, immer wieder einmal mussten Gruppen tageweise geschlossen werden. Jedoch waren stets alle bemüht, diese Problematik schnellstmöglich aufzufangen. Hier nochmals ein Lob an das Erzieher-Team, welches diese Situation souverän und äußerst professionell auffing.

Am Vormittag hatte der Kindergarten seine Türen von 9 bis 12 Uhr für die Kinder offen, an drei Tagen sogar nachmittags, jedoch war die Teilnahme am Nachmittag freiwillig. Es wurde viel gebastelt oder gespielt und täglich gab es ein Rahmenprogramm für die kleinen Gäste. Die Erzieher leisten eine starke Beobachtungsarbeit und haben ein sehr geschultes Auge.

Die Kinder sind hier sehr gut und einfühlsam aufgehoben. Das medizinische Konzept: Allen soll es besser gehen ...

Dieses Ziel möchte das Team der Syltklinik gemeinsam mit den Familien in den vier Wochen erreichen. Nach der medizinischen Einganguntersuchung und dem psychosozialen Eingangsgespräch stellt die Klinik für das erkrankte Kind und die ganze Familie einen individuellen Behandlungsplan zusammen, der auf die unterschiedlichen Krankheitsverläufe und die familiäre Situation abgestimmt ist. Das interdisziplinäre Team arbeitet eng verzahnt zusammen und bezieht sowohl ganzheitliche Behandlungsmethoden als auch psychologische Aspekte mit ein. Die Syltklinik bietet den Familien viele Angebote an, wie z. B. Stand Up Paddling, Reittherapie, autogenes Training, progressive Muskelentspannung, Boxen, Massagen, Behandlungen nach dem Faszien-Distorsionsmodell. Sport, sowohl für die Kinder als auch für die Erwachsenen, Nordic Walking, verschiedene Bastelaktionen, Gesprächsrunden und Gesprächstherapien (hier möchte ich auch ein großes Lob an die Mitarbeiterin der Klinik aussprechen, die mir eine sehr große Hilfe war und immer liebevoll und kompetent zur Seite stand), um nur ein paar der Angebote zu nennen.

Amelie entschied sich für das Stand-Up-Paddling und wurde nicht enttäuscht. Der Sporttherapeut, der dieses Angebot begleitete war sehr einfühlsam mit den Kindern und auch mit den Eltern, die das Loslassen lernen mussten. Bei ihm fühlte sich Amelie sehr sicher und geborgen.

Er holte die Kinder dort ab, wo sie standen und das Ganze in ihrem Tempo. Durch seine ruhige, einfühlsame Art bauten die Kinder schnell Vertrauen zu ihm auf. Für die Eltern hatte er ebenfalls immer ein offenes Ohr und stand den Eltern stets mit viel Geduld zur Seite. Zum Abschluss bekamen alle Kinder einen Film über ihre Fortschritte im Hallenbad. Diese DVD machte Amelie sehr stolz und berührte mich als Mama. Dies war für uns ein tolles und unbezahlbares Abschiedsgeschenk, mit viel Liebe gestaltet. Eine wunderbare Erinnerung!

Das Essen in dieser Einrichtung muss man ebenfalls positiv hervorheben, dies ist einem Sternehotel gleichzustellen. Das Team der Küche hatte sich immer um unser Wohl bemüht und gesorgt. Dass wir nicht zunahmen, lag sicherlich am abwechslungsreichen Sportprogramm. Es gab selbstgebackene Brote und Brötchen, Smoothies in allen Variationen, Nachtische, die einen sündigen ließen, und alles wurde mit viel Liebe zubereitet und gekocht. Das gesamte Küchenteam war einfach grandios. Das war außergewöhnlich, mir ist das aus anderen Einrichtungen nicht bekannt. Man war stets bemüht, uns unsere Wünsche von den Lippen abzulesen. Wir wurden dienstags, donnerstags und sonntags mit frisch gebackenem Kuchen verwöhnt. Einmalig lecker und immer wieder eine Versuchung wert ...

Unser Fazit:

Die Syltklinik hat uns geholfen aufzuatmen, wieder Luft holen zu können. Eine empfehlenswerte Einrichtung, die jede Unterstützung verdient und deren Mitarbeiter alle großartige Arbeit leisten. Hier ist man Mensch!

Wir haben hier eine wundervolle Zeit verbringen können und sind sehr dankbar dafür. Wir konnten nach vielen, sehr anstrengenden und kräftezehrenden Jahren mal wieder entspannen und Energie tanken. Wir konnten die Zeit als Familie genießen und Amelie lernte viele neue Freunde kennen. Amelie hat sehr von dieser Reha profitiert, vor allem war es für sie wichtig, zu erfahren, dass auch andere Kinder krank sind. Im täglichen Umfeld war und ist Amelie immer die einzige, die eingeschränkt und krank ist. In dieser Zeit konnte man viel voneinander lernen und es entstanden innige Freundschaften mit tollen Menschen. Mit Tränen in den Augen, aber sehr gestärkt, machten wir uns am 31.5.2017 wieder auf den Heimweg.

Fragen und Antworten zum Reha-Antrag

INTERVIEW MIT DEM LEITER DES
SERVICEZENTRUMS DER DAK – GESUNDHEIT,
HERRN MICHAEL KÖBERICH



Welche Möglichkeiten der Beantragung gibt es: Kur oder Reha und wo liegt der Unterschied?

Heute spricht man nur noch von Reha und die Zuständigkeit liegt meist beim Rentenversicherungsträger, da das Ziel die Erhaltung/Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit ist. Hierbei gibt es die Möglichkeiten der ambulanten, stationären oder Vorsorge-Rehabilitation.

Wo bekommt man die Anträge (gibt es hier Unterschiede von den Krankenkassen bzw. Bundesländern)?

Der Weg der Antragstellung geht immer über den behandelnden Arzt, der die medizinische Notwendigkeit feststellen muss. Die Antragsformulare liegen den Ärzten vor (z.B. Muster 61 Teil A). Die Kasse prüft anhand dieses Vordrucks, welcher Leistungsträger (Rentenversicherungsträger/Krankenkasse) zuständig ist und stellt dem Kunden den entsprechenden Antrag zur Verfügung.

Worauf muss beim Ausfüllen der Anträge geachtet werden?

Wichtig ist hier, dass der Antrag vollständig ausgefüllt ist, dass alle medizinisch relevanten Unterlagen beigelegt sind und dass erkenntlich ist, dass alle Möglichkeiten der Behandlung am Wohnort ausgeschöpft wurden.

Wo gibt man die ausgefüllten Anträge ab?

Bei der Krankenkasse des Hauptversicherten oder direkt beim Rentenversicherungsträger.

Warum werden Anträge oft abgelehnt?

Der Hauptgrund ist tatsächlich, dass die Maßnahmen am Wohnort nicht, bzw. nicht ausreichend in Anspruch genommen wurden oder vor Ablauf der 4-Jahresfrist keine dringende medizinische Notwendigkeit vorliegt

Ist ein Widerspruch möglich? Vorgehensweise?

Ja, ein Widerspruch gegen die Entscheidung des Leistungsträgers ist möglich. Dies sollte in der Regel schriftlich erfolgen. Wichtig ist, dass Unterlagen beigelegt werden, die neue, dem Leistungsträger bisher nicht bekannte medizinische Veränderungen beinhalten.

Nach welchem Zeitraum kann eine Kur/Reha wieder beantragt werden?

Allgemein bekannt ist die im Gesetz (§ 40 SGB V) verankerte 4-Jahres-Frist. Allerdings wird jeder Antrag auf die medizinische Notwendigkeit geprüft.

Welche Voraussetzungen muss ich grundsätzlich mitbringen, um eine Reha beantragen zu können?

Die ambulanten Heilmaßnahmen am Wohnort müssen ausgeschöpft und Facharztbehandlung in Anspruch genommen worden sein. Des Weiteren muss das Rehabilitationsziel im Antrag eindeutig formuliert sein.

Welche Unterlagen werden benötigt?

Attest vom Arzt? Empfehlung vom Arzt?

Neben dem Antrag Muster 61 sollten alle aktuellen medizinischen Unterlagen, die der Entscheidungsfindung dienen, beigelegt werden.

Wer bestimmt, ob z. B. eine Mutter/Kind-Kur (oder Vater/Kind-Kur) oder eine Familien-Reha Sinn macht? Nach Empfehlung des Arztes oder nach eigenem Wunsch?

Auch hier ist eine ärztliche Aussage zielführend. Die Erfahrung in diesen Fällen zeigt, dass es oft mehr Sinn macht, dass der Betroffene Patient eine Reha beantragt und Familienangehörige als Begleitperson mitfahren. Meist ist in solchen Fällen auch die Behandlung spezifischer. Die Familien-Reha unterliegt strengen Kriterien, z.B. muss der Antrag vom Arzt/Krankenhaus gestellt werden. Diese gibt es auch nur einmalig.

Einige Kurkliniken bieten selber Antragsformulare an und helfen auch bei der Beantragung. Ist dieser Weg auch ok bzw. ratsam?

Grundsätzlich ist das okay, aber auch hier ist der Antrag des behandelnden Arztes unerlässlich. Alle Leistungsträger haben entsprechende Formulare, die ich hier eher empfehlen würde. Darin sind auch alle erforderlichen Angaben enthalten.

Dürfen/müssen sich Patienten, die Kurkliniken selber aussuchen oder werden Kliniken je nach Schwerpunkt/ Krankheitsbild vom Arzt oder Krankenkasse empfohlen?

Über den Antrag und die Klinik entscheidet der Leistungsträger. Es gibt allerdings ein sog. Wunsch- und Wahlrecht (§9 SGB IX), bei dem aber ggf. Mehrkosten auf den Patienten zukommen können. Selbstverständlich wird man darüber vom Leistungsträger vorab informiert.

Unterschied zwischen medizinischer und beruflicher Rehabilitation?

Während die medizinische Rehabilitation in erster Linie der Wiederherstellung der Gesundheit dient, ist Ziel der beruflichen Reha die Wiedererlangung der Erwerbsfähigkeit und die Sicherung eines Erwerbseinkommens auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt.

Was bedeutet ein Antrag auf „Teilhabe“ im Zusammenhang mit Reha genau? siehe vorherige Antwort

Kann ich mein Kind in Kurzzeitpflege/Betreuung geben, während ich als Betroffene zur Reha fahre? Wird das von der KK übernommen?

Für die Kurzzeitpflege ist ein Pflegegrad des Kindes notwendig. Ich gehe hier davon aus, dass das Kind nicht pflegebedürftig oder krank ist, dann wäre ein Antrag auf Haushaltshilfe notwendig. Dabei ist das Alter des Kindes entscheidend.

Werden Fahrtkosten zur Reha übernommen? Von den öffentlichen Verkehrsmitteln oder auch von Taxis?

Wichtig ist, dass die Fahrt ärztlich verordnet und vor Antritt vom Leistungsträger genehmigt wurde. Bei manchen Kliniken ist die An- und Abreise im Vertrag enthalten.

Bis zu welchem Alter wird Familien-Reha empfohlen und ab wann dürfen junge Erwachsene alleine auf Reha?

Wir empfehlen die Familien-Reha nicht, da sie strengen Kriterien unterliegt und nur einmal in Anspruch genommen werden kann. Grundsätzlich dürfen Kinder bis 12 Jahre eine Begleitperson mitnehmen.

Wer bestimmt die Behandlung/Reha-Maßnahmen/ Ernährung vor Ort? Werden hier Tipps vom behandelnden Arzt mitgegeben? Oder macht sich der Kurarzt ein eigenes Bild?

Nach Ankunft in der Rehaklinik findet eine Untersuchung statt, anhand dieser wird die Therapie festgelegt. Selbstverständlich kann der behandelnde Arzt dem Patienten wichtige Informationen mitgeben.

Muss der Eigenanteil auch von Frühverrenteten und Hartz 4 Empfängern bezahlt werden?

Grundsätzlich muss jeder den gesetzlichen Eigenanteil bezahlen außer man ist durch die Krankenkasse von den Zuzahlungen befreit. Hierfür ist ein Antrag erforderlich.

Grundsätzlich gilt:

Suchen Sie bitte immer das Gespräch mit Ihrer Krankenkasse!

Über 100 Jahre
Plasmaprotein-Forschung



Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt!

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

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.

Startschuss für das Register „Therapie Schwerer Kombiniertes Immundefekte“

AUTOR: MANFRED HÖNIG, ULM, manfred.hoenig@uniklinik-ulm.de

Für die Leitungsgruppe des Registers „Therapie Schwerer Kombiniertes Immundefekte“:
Michael Albert, München; Kaan Boztug, Wien; Stephan Ehl, Freiburg; Tayfun Güngör, Zürich;
Jörn-Sven Kühl, Berlin; Karl-Walter Sykora, Hannover

– wie Beratung, Daten und eine Biobank helfen sollen, die Versorgung von Kindern mit SCID in Deutschland, Österreich und der Schweiz zu verbessern

Schwere Kombinierte Immundefekte (SCIDs) sind seltene angeborene Immunmangelerkrankungen, bei denen zwei sehr wichtige Säulen der Infektabwehr betroffen sind. Es fehlt sowohl die zytotoxische Antwort der T-Zellen zur spezifischen Abtötung virusinfizierter Körperzellen als auch die Fähigkeit zur Bildung spezifischer Immunglobuline.

Auch wenn wir alle auf einen baldigen Beginn für das Neugeborenen-Screening für Patienten mit SCID hoffen, werden in Deutschland, Österreich und der Schweiz der weit überwiegende Teil der Diagnosen für diese Erkrankung klinisch gestellt. Das heißt, die Kinder kommen in den ersten Lebensmonaten mit schweren und manchmal akut lebensbedrohlichen Infektionen in unsere Kliniken. Wir sprechen hier von einem „immunologischen Notfall“ und rasches Handeln ist für die betroffenen Kinder lebenswichtig. Die Patienten, ihre Familien wie auch die versorgenden Kliniken werden vor erhebliche Herausforderungen gestellt. SCID ist eine seltene Erkrankung. Wir rechnen mit nicht mehr als 10–20 Neudiagnosen im Jahr. In den meisten behandelnden Kliniken kann es somit keine „Routine“ für die Situation der Erstaufnahme eines Säuglings mit SCID geben. Mit wenigen Ausnahmen ist momentan die rasche Durchführung einer Stammzelltransplantation die einzige etablierte Möglichkeit, Kinder mit SCID dauerhaft zu heilen. Die Ergebnisse dieser eingreifenden und oft auch gefährlichen Therapie sind in den vergangenen Jahrzehnten stetig besser geworden. Diese Verbesserungen im Behandlungserfolg beruhen aber nicht zuletzt auf einem immer breiter und komplexer werdenden Spektrum an therapeutischen Möglichkeiten (Spenderauswahl, Transplantataufarbeitung, Chemotherapie/Konditionierung, Therapie von Infektionskrankheiten ...). Ein regelmäßiger wissenschaftlicher Austausch zwischen Experten aus erfahrenen Kliniken ist unerlässlich, um den Überblick über etablierte und neue

Therapieoptionen zu behalten und die bestmögliche individuelle Therapieoption zu wählen.

Beratung ist daher eines der zentralen Anliegen und Angebote des Registers „Therapie Schwerer Kombiniertes Immundefekte“. In diesen ersten Tagen nach Diagnosestellung eines SCID gilt es möglichst ohne Zeitverlust alle diagnostischen und therapeutischen Entscheidungen auf eine fundierte Basis zu stellen. Das Konzept für das Therapieregister entstand aus einer gemeinsamen Initiative der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) und der API (Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie) mit dem Auftrag, die Versorgungsqualität für Kinder mit SCID weiter zu verbessern.

Diesen Auftrag hat eine Gruppe aus sieben erfahrenen Behandlungszentren in Deutschland (Berlin, Freiburg, Hannover, München, Ulm), Österreich (Wien) und der Schweiz (Zürich) angenommen. Jedoch ist das Register ausdrücklich offen für weitere Zentren, die sich mit ihren Erfahrungen konzeptionell einbringen möchten. Neben der Beratung gibt es zwei weitere Säulen, mit denen das Register dem Ziel der möglichst optimalen Patientenversorgung gerecht werden will: eine Daten- und eine Biobank. In der Datenbank werden Informationen zur Symptomatik vor der Transplantation, die Transplantationsdaten sowie Daten zur Erholung der Blutbildung und des Immunsystems nach Transplantation gesammelt. Durch die wissenschaftliche Auswertung dieser Daten hoffen wir, die Behandlung zukünftiger Patienten weiter verbessern zu können. Die in der Biobank asservierten Blutbestandteile der Patienten (Blutzellen, Serum) können in wissenschaftlichen Begleitprojekten genutzt werden, um die Grundkrankheiten und die Abläufe in den gewählten Therapieformen besser zu verstehen und tragen somit ebenfalls zum Ziel der Therapieoptimierung bei.

Unser Register wird von der Kinderkrebsstiftung für die kommenden drei Jahre finanziell unterstützt und wir freuen uns, Anfang 2018 mit dem Einschluss der ersten Patienten zu beginnen.

Das Leben im „Zelt“, günstig gerade für die ganz Kleinen!

BARBARA KRAUS, STATIONSLEITUNG STAMMZELLTRANSPLANTATION
DANIELA PENZ, KINDERKRANKENSCHWESTER

„Zelt“, so nennen wir unsere Laminar Air Flow Einheiten hier an der Universitätskinderklinik in Ulm auf der Knochenmarkstransplantationsstation.

Wir verfügen über insgesamt sieben Transplantationsbetten, fünf davon sind besagte Zelte. Ziel dieser Einrichtung ist es, durch einen stetigen Fluss gefilterter Luft, möglichst alle Partikel mit Krankheitserregern von den Patienten fernzuhalten. Oft könnten wir mehr dieser Zelte gebrauchen, da die Patienten nach unserem Empfinden sehr davon profitieren. Auch viele Eltern geben uns diese Rückmeldung und fühlen sich und ihre Kinder –oft nach anfänglicher Skepsis- hier sehr gut aufgehoben. Was für ältere Kinder und erwachsene Patienten als schwer vorstellbarer Verlust an jeglicher Intimsphäre empfunden würde, ist bei Säuglingen und Kleinkindern häufig ein relevanter Vorteil: Wir Pflegenden können die Kinder von unserem Stützpunkt aus zu jeder Zeit sehen und die Kinder sehen uns. Auch wenn die Eltern mal nicht da sein können, wirkt das auf alle Beteiligten sehr beruhigend – auch nachts.

Die Aufnahme eines Kindes mit einem angeborenem Immundefekt ist auch für uns immer eine „größere Sache“. Oft kommen die kleinen Patienten mit ihren Eltern aus einer anderen Klinik und haben schon sehr anstrengende Tage hinter sich. Sorgen um ein krankes Kind, die Konfrontation mit einer Diagnose, von der die meisten Eltern bis dahin nichts gehört hatten, die Reise nach Ulm, die fremde Umgebung, wieder ein neues Team in der Pflege, wieder neue Ärzte und eine Fülle an Informationen, Hygienevorschriften. Durch die Umstellungen kann die Belastungsgrenze der Eltern sehr schnell erreicht werden. Gerade in diesen Situationen steht das Pflegeteam den Patienten und deren Eltern stets zur Seite.

Nach einigen Tagen der Eingewöhnung finden wir jedoch in eine Routine und wir sind dankbar für die aktive Beteiligung der Eltern in der täglichen Pflege.

Für die optimale Betreuung der Kinder ergänzen wir uns gegenseitig: Die Eltern als Spezialisten für ihre Kinder und wir Pflegenden als Spezialisten für die besonderen Anforderungen und Bedürfnisse im Rahmen der Stammzelltransplantation.

Seit 1982 wurden in der Kinderklinik Ulm über 600 Stammzelltransplantationen bei Kindern mit angeborenen Immundefekten durchgeführt.

Diese Erfahrung hilft uns sehr, die Eltern in der Zeit bei uns nach Kräften zu unterstützen. Für uns alle eine der schönsten „Belohnungen“ ist es, die Kinder nach einigen Jahren bei einem ambulanten Nachsorgetermin auf unserer Station begrüßen zu können und beim Passieren der Zelte zu zeigen: „... da warst Du auch mal drin!“

Universitätsklinikum für Kinder- und Jugendmedizin
Bereich Stammzelltransplantation
Eythstrasse 24, 89075 Ulm
Telefon Sekretariat: 0731 500 57154



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



Common variable immunodeficiency (CVID) – mehr als nur Antikörpermangel

AUTOREN:
DR. LEIF HANITSCH UND
PROF. DR. CARMEN SCHEIBENBOGEN

Aktuelle Diagnosekriterien:

Common variable immunodeficiency (CVID) ist mit geschätzten 1:25.000 die häufigste meist dauerhaft behandlungsbedürftige Antikörpermangelerkrankung beim Erwachsenen. Gemäß den aktuellen Kriterien der European Society for Immunodeficiency (ESID) sind für die Diagnosestellung folgende Kriterien erforderlich:

a) Klinische Beschwerden, d.h. vermehrte Rate an Infektionen, Autoimmunität, Lymphoproliferation, granulomatoöse Erkrankungen oder aber auch das Vorhandensein weiterer Patienten mit primären Immundefekten in der Familie

b) Laborauffälligkeiten:

Mangel an Immunglobulin-Hauptklassen IgG und IgA mit oder ohne zusätzlichem IgM-Mangel

c) Weitere immunologische Auffälligkeiten:

Nachweis einer eingeschränkten Impfantwort und/oder verminderter Anteil an sogenannten klassengewechselten Gedächtnis B-Zellen und/oder fehlende Isohämagglutine (körpereigene Antikörper, die gegen fremde Blutgruppen gerichtet sind)

d) Ausschluss eines relevanten T-Zelldefekts

(CD4 Zellen <200/µl bzw. 15% und/oder Anteil der naiven CD4 Zellen <10%)

CVID: eine „Regenschirmdiagnose“ mit genetischen Veränderungen von B- aber auch T-Zellen:

Für den längsten Zeitraum war die Pathogenese, d.h. die Ursache und der Mechanismus der Erkrankung nicht bekannt. In den letzten Jahren wurden vor allem dank der verbesserten Möglichkeiten zur Analyse des Erbgutes (sog. DNA Sequenzierung) erhebliche Fortschritte im Verständnis der Krankheit erzielt.

Während früher zunächst bei Patienten mit CVID ein alleiniger Defekt in der Ausreifung der B Lymphozyten vermutet wurde, ist spätestens seit der Entdeckung von ICOS (engl. Inducible T cell co-stimulator) bekannt, dass auch Defekte

anderer Zelllinien, in diesem Fall der T Lymphozyten, für die Erkrankung ursächlich sein können.

Mittlerweile sind über 15 verschiedene monogenetische (durch Veränderung eines einzigen Gens verursachte) Erkrankungen bei CVID bekannt und in mehreren Studien wurde bei etwa 30% der Fälle eine monogenetische Veränderung im Erbgut als krankheitsverursachend festgestellt. Je mehr verschiedene Gene als Ursache von CVID bekannt werden, desto deutlicher wird es, dass es sich um unterschiedliche Krankheitsbilder handelt. In vielen Publikationen ist daher auch gerne von CVID als sogenannte „Regenschirmdiagnose“ die Rede, also eine Diagnose, welche viele ähnliche Einzelgruppen zusammenfasst.

Klinische Bedeutung von verminderten T-Zellen:

Auch bevor uns die genetischen Ursachen vieler Patienten mit CVID bekannt waren, wurden bei den Betroffenen im Labor bereits sehr variable Auffälligkeiten der Zellen des Immunsystems nachgewiesen. So ist schon früh beobachtet worden, dass einige Patienten „nur“ verminderte Antikörper haben, während bei anderen Betroffenen zusätzlich verminderte T-Lymphozyten nachgewiesen wurden.

T-Lymphozyten sind eine Gruppe von weißen Blutkörperchen, welche für die Abwehr von Infektionen unabdingbar sind. Die T-Lymphozyten werden weiter in sogenannte CD4, auch Helferzellen, und in CD8, auch Effektorzellen genannt, unterteilt.

Während die Arbeiten des Schweizer Kinderarztes und Immunologen Walter Hitzig bereits in den fünfziger Jahren den Grundstein zur Entdeckung von Lymphozyten als Schlüsselspieler des Immunsystems gelegt hatten (Entdeckung von SCID, severe combined immunodeficiency), wurde spätestens seit der HIV (human immunodeficiency virus) Epidemie in den frühen achtziger Jahren deutlich, dass insbesondere der Mangel der oben genannten CD4 (Helferzellen) die Betroffenen deutlich für Infektionen gefährdet.

Zu einer Evaluation des Immunsystems gehört daher auch stets die Bestimmung der verschiedenen Lymphozyten-



arten und deren Funktion, dies ist auch bei Patienten mit CVID der Fall. In den aktuellen ESID Kriterien (siehe oben) werden Patienten mit niedrigen CD4 (Helferzellen) und Patienten mit einem besonders niedrigen Anteil an naiven T-Lymphozyten vom klassischen CVID abgegrenzt. Sofern keine genetische Ursache bekannt ist, spricht man dann von combined immunodeficiency (CID, in Abgrenzung zum SCID – severe combined immunodeficiency), oder auch von late onset combined immunodeficiency (LOCID).

Diese weitere Differenzierung wurde deshalb erforderlich, da die Patienten mit begleitenden schweren T-Zell Defekten ein deutlich erhöhtes Infektionsrisiko, vor allem gegenüber sogenannten opportunistischen Erregern, haben, das sind bestimmte Bakterien, Viren und Parasiten, die bei Immungesunden selten zu schweren Infektionen führen.

Daten aus dem Französischen Immundefekt Register (DEFI) konnten ebenfalls ein deutlich erhöhtes Risiko der Betroffenen für lebensbedrohliche Infektionen nachweisen.

Daher sind für diese Patienten einerseits umfangreiche Aufklärungen und Verhaltenshinweisen erforderlich, andererseits muss auch das Behandlungskonzept angepasst werden, sodass in vielen Fällen eine ergänzende antibiotische Prophylaxe erfolgt.

Bedeutung von T- und B-Lymphozyten-Bestimmungen für die richtige Diagnosestellung:

Die Identifizierung neuer krankheitsverursachender Gene bei Patienten mit CVID oder bzw. bei Patienten mit klinischen Krankheitsbildern, welche dem CVID ähneln, hat ebenfalls dazu geführt, dass wir auf Basis der Lymphozytenuntergruppen genetische Verdachtsdiagnosen äußern können und eine weitere Abklärung veranlassen können.

Ein gutes Beispiel für eine solche Erkrankung ist „activated phosphoinositolkinase delta syndrome“ (APDS), wo es infolge einer Mutation zur Überaktivierung eines Faktors kommt. Die Folgen der „überaktivierten“ PI3Kinase delta zeigt sich bei vielen Patienten bereits in der Lymphozyten-diagnostik als Kombination von T-Zellveränderungen

(vermindert naive Zellen und vermehrt Effektorzellen) und B-Zellveränderung (verminderte klassengewechselte Gedächtnis B-Zellen und vermehrt transitionale B-Zellen). Derzeit werden bereits Studien mit spezifischen Therapeutika bei APDS durchgeführt.

Zusammenfassung:

Veränderungen der T-Lymphozyten sind bei Patienten mit CVID häufig zu beobachten. Die Bestimmung der T-Lymphozyten ist aber nicht nur für eine Leitliniengerechte Diagnosestellung erforderlich, sondern wichtig für die Risikoeinschätzung des Patienten und die entsprechende Therapieplanung. Zuletzt geben die Ergebnisse der Lymphozyten-Untergruppen auch wichtige Hinweise für mögliche zugrunde liegende genetische Defekte bei primären Immundefekten.



Dr. Leif Hanitsch



Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen

Immundefektambulanz für Erwachsene,
Institut für Medizinische Immunologie,
Charité Universitätsmedizin Berlin
Kontakt: immundefekt-ambulanz@charite.de

Referenzen:
Bertinchamp R, Gérard L, Boutboul D, Malphettes M, Fieschi C, Oksenhendler E; DEFI study group. Exclusion of Patients with a Severe T-Cell Defect Improves the Definition of Common Variable Immunodeficiency. J Allergy Clin Immunol Pract. 2016 Nov - Dec;4(6):1147-1157.

Maffucci P, Filion CA, Boisson B, Itan Y, Shang L, Casanova JL, Cunningham-Rundles C. Genetic Diagnosis Using Whole Exome Sequencing in Common Variable Immunodeficiency. Front Immunol. 2016 Jun 13;7:220.

Stammzellspende – Ein Menschenleben zu retten kann so einfach sein

Um Leben zu retten, muss man nicht immer ein brennendes Haus betreten.

Wenn jemand die niederschmetternde Diagnose Blutkrebs erhält und Therapieformen wie beispielsweise Bestrahlung oder Chemotherapie nicht greifen, ist die Blutstammzellspende eines gesunden Menschen oftmals die einzige Chance für den Patienten, wieder gesund zu werden.

Für den Spender ist der Aufwand im Vergleich zu den Strapazen, die der Empfänger durchmacht, in der Regel nur gering. Denn in über 82 Prozent können die Stammzellen ambulant aus der Armvene entnommen werden.

Der erste Schritt zur Stammzellspende ist die Registrierung. Grundsätzlich kann sich jeder, der gesund und zwischen 17 und 55 Jahre alt ist, bei der DKMS registrieren lassen.

Entscheidend für die Spende ist das Übereinstimmen der Gewebemerkmale. Davon kennt man bisher über 14.000, die wiederum in Abermillionen Kombinationen auftreten. Anhand dieser Merkmale unterscheidet das Immunsystem körpereigenes von körperfremdem Gewebe. Wenn die Gewebemerkmale des Spenders bei einer Transplantation nicht mit denen des Empfängers übereinstimmen, würden diese vom Körper abgestoßen.

Die Blutstammzellen befinden sich in den Hohlräumen aller Knochen in unserem Körper. Um an sie heranzukommen, nimmt man sie entweder aus dem Beckenkamm oder direkt aus dem fließenden Blut. Die periphere Entnahme ist dabei die wesentlich häufigere Variante, über 82 Prozent. Dabei spritzt sich der Spender über fünf Tage den Wachstumsfaktor G-CSF, ein hormonähnlicher Stoff, der zur Anregung der Stammzellvermehrung verabreicht wird. Dadurch steigt die Anzahl der Stammzellen im peripheren Blut, die dann über ein spezielles Verfahren, der so genannten Apherese, über die Armvene abgesammelt werden können. Der Spender bekommt vorab an beiden Armen venöse Zugänge. Das Blut fließt vom einen Arm kommend in einen Maschine, den Zellseparator, und über den Zugang am anderen Arm wieder zurück.

Im Zellseparator werden durch Zentrifugalkraft die Stammzellen herausgefiltert. Dies passiert immer wieder und dauert in der Regel etwa drei bis vier Stunden, bis die benötigte Zellzahl für den Patienten erreicht ist.

In seltenen Fällen wird am Folgetag die Entnahme fortgesetzt. Meistens kann der Spender jedoch am gleichen Tag wieder nach Hause fahren, und je nach An- und Abreisedauer bereits am nächsten Tag wieder arbeiten.

Die Risiken bei der Spende beschränken sich im Wesentlichen auf grippeähnliche Symptome beim fünftägigen Spritzen des Medikaments.

In sehr seltenen Fällen – 18 Prozent – werden die Stammzellen aus dem Beckenkamm entnommen. Dabei wird dem Spender unter Vollnarkose etwa ein Liter Knochenmark-Blutgemisch entnommen, das sich innerhalb von ungefähr zwei Wochen vollständig im Körper regeneriert.

Dabei bleibt der Spender für zwei bis drei Tage stationär im Krankenhaus. Bei dem Verfahren kann es für wenige Tage zu einem lokalen Wundschmerz durch die Punktion des Beckenknochens kommen, und das Risiko beschränkt sich im Wesentlichen auf das Narkoserisiko.

Welche Art der Stammzellentnahme für den Spender in Frage kommt, hängt von der Erkrankung des Patienten und der Entscheidung seines behandelnden Arztes ab.

Die DKMS begleitet den Spender während des gesamten Prozesses und steht für Fragen rund um die Uhr zur Verfügung. Warum also noch zögern? Lassen auch Sie sich registrieren, denn das beste Mittel gegen Blutkrebs sind Sie.

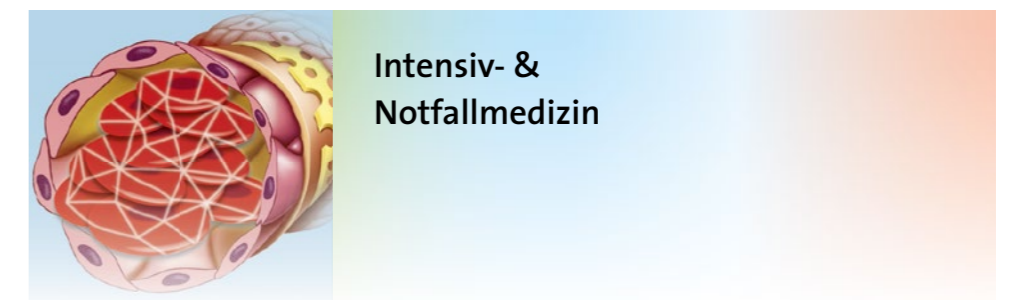
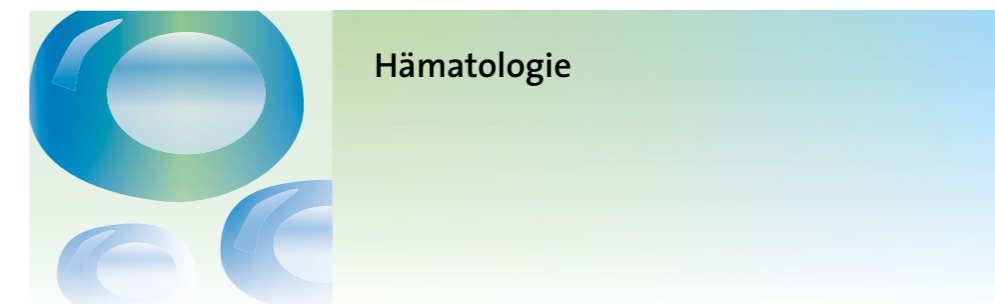
Alles Informationen zur Arbeit der DKMS und zur Stammzellspende finden Sie unter:

www.dkms.de



Biotest

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



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



Erfahrungsbericht zum Thema Hygiene in Krankenhäusern



– EINE PATIENTIN BERICHTET

Seit meinen letzten beiden Krankenhausaufenthalten in 2017 mache ich mir große Sorgen um die Hygiene an Krankenhäusern. Schon bei vielen Krankenhausaufenthalten hatte ich Gründe zur Beanstandung der Hygiene. In diesem Jahr allerdings war es so gehäuft, dass ich gern darüber berichten möchte um vielleicht doch den einen oder anderen Krankenhausmitarbeiter, der sich mit der Hygiene beschäftigt, zum Nachdenken anzuregen.

Ende 2016 bekam ich plötzlich 38 Grad Fieber. Ich verständigte meinen Mann und er beendete seinen Dienst. Als er nach Hause kam, hatte ich bereits 39 Grad Fieber; ab 39 Grad geht es bei mir generell los, dass ich bereits völlig im Delirium bin. Mein Mann muss mich dann jedes Mal zwingen, dass ich mich anziehe und muss mich buchstäblich ins Auto schleppen, um in die Klinik zu fahren.

Wir fahren also zur nächsten Uni-Klinik. Dort angekommen, bekam ich schon nicht mehr viel mit. Mein Mann holte einen Rollstuhl, schob mich ins Wartezimmer und regelte die Formalitäten. Als ich nach knapp einer Stunde endlich in das Untersuchungszimmer durfte, untersuchte mich der Arzt erst sehr gewissenhaft, attestierte eine Lungenentzündung und entschied, mich die Nacht über zur Überwachung erstmal in der Notfallaufnahme zu lassen. Da ich an einem chronischen Norovirus leide, musste ich noch einen Moment warten, bis ich in das Zimmer geschoben wurde, in dem ich die Nacht verbringen sollte, da dieses erst noch gereinigt werden musste. Der chronische Norovirus (der nicht so infektiös ist wie der „normale“ Norovirus) führt dazu, dass ich immer isoliert liege.

Fall 1

Als mein Mann mit mir das Zimmer betrat, stellten wir allerdings fest, dass man offensichtlich beim Säubern eines Patientenzimmers andere Hygieneansprüche stellte, als wir selbst. Auf dem Boden waren noch allerlei Spuren ehemaliger Bewohner. Der Mülleimer und die Wäschebox waren nicht geleert worden und im Bad sah man auch genau, dass hier bereits jemand „gewohnt“ hatte. Durch meinen Immundefekt bin ich natürlich sehr hygienebewusst.

Bei uns zu Hause ist es eine Selbstverständlichkeit, dass wir uns, sobald wir die Wohnung betreten, die Hände waschen. Unser Sohn zieht sich mittags automatisch um, wenn er aus dem Kindergarten kommt und Besucher waschen sich die Hände, wenn sie z. B. gerade vom Einkauf kommen. Das ist für mich, für meine Familie und für meinen gesamten Freundes- und Bekanntenkreis völlig normal!

In diesem Krankenhaus einer großen deutschen Universität scheint das, trotz der vielen Berichte über Krankenhauskeime in den letzten Jahren, noch nicht angekommen zu sein!

Ich war müde und wollte einfach nur schlafen. Da ich wusste, dass ich nicht viel Zeit in diesem Zimmer verbringen musste, schaute ich großzügig, aber etwas erstaunt und erbost über die hygienischen Zustände, hinweg. Mir ging es ja auch einfach zu schlecht, um mich irgendwie dagegen zu wehren. Zudem hatte ich auch Mitgefühl mit den Mitarbeitern in der Notaufnahme, die wirklich Unglaubliches leisten mussten.

Fall 2

Am nächsten Morgen dann kam ich auf die Station, auf der ich in den nächsten Tagen eine intravenöse Antibiotikatherapie bekommen sollte. Aufgrund des chronischen Norovirus lag ich wieder isoliert. Ich durfte das Zimmer nicht verlassen und jeder, der mein Zimmer betrat, musste sich mit Schutzkleidung ausstatten.

Ich sagte den Ärzten, dass ich einen chronischen Norovirus habe und dass dieser als nicht hochinfektiös eingestuft sei. Diese meinten aber, dass ich auf einer Onkologie/Immunologie liegen würde und man durch diese Maßnahme die anderen Patienten schütze.

Als ich in das Zimmer geschoben wurde, war ich doch sehr verwundert über die hygienischen Umstände, die auch hier herrschten:

Auf dem Boden waren mehrere große Blutspuren und es lag Müll von Spritzen- und sonstigen Verpackungen auf dem Fußboden. Auch hier waren weder die Mülleimer noch die Wäschebox geleert worden. Am Schrank sah man deutlich Fingerabdrücke. Im Bad waren Spuren von Zahnpasta im Waschbecken, am Spiegel waren Spritzer zu sehen und auch die Toilette war nicht gesäubert. Ich nahm die Desinfektionstücher (die noch im Zimmer standen) und fing an, die Türgriffe, den Schrank von außen und innen (das Tuch war danach schwarz!), das Waschbecken, die Toilette und den Spiegel zu reinigen. Wohl gemerkt: Ich hatte eine Lungenentzündung; aber selbst mit dieser wollte ich weder die Toilette benutzen noch das Waschbecken. Meine Kleidung wollte ich auch nicht in den Schrank räumen. Man hat doch auch als Kranker noch einen gewissen Anspruch!

Eigentlich finde ich es eine Frechheit, was man Patienten in Krankenhäusern zumutet. Überall liest man, dass gerade ältere und immunschwache Personen gefährdet seien, sich mit einem Krankenhauskeim anzustecken, allerdings ist das auch genau die Sorte Patienten, die sich, im Falle von mangelnder Hygiene, am Wenigsten wehren können. Zu meiner Schande muss ich leider gestehen, dass auch ich mich in dieser Uniklinik nicht beschwert habe, sondern, den Schmutz selbst weggewischt habe.

Und genau das ist das Problem. Wenn sich niemand beschwert, dann ändert sich auch nichts!

Das ist der Grund, warum ich jetzt diesen Bericht für die dsai geschrieben habe. Ich möchte uns Patienten dafür sensibilisieren, dass wir mangelnde Hygiene nicht abtun und als gegeben hinnehmen, sondern, dass wir uns

beschweren und Abhilfe fordern! Denn nur so können wir alle uns – ein Stück weit – vor Krankenhauskeimen schützen! Ich gehe sogar so weit, dass ich glaube, dass es nur deshalb so viele Krankenhauskeime bzw. Patienten, die sich mit Krankenhauskeimen infiziert haben, gibt, weil WIR PATIENTEN uns nicht wehren. Weil wir die unhygienischen Verhältnisse abtun und nicht darüber sprechen!

Mir ging es schon nach 24 Stunden wieder ziemlich gut. Das ausgewählte Antibiotikum hatte schnell gewirkt. Mit jedem Tag, den ich im Krankenhaus lag, merkte ich aber auch, dass die Schutzkleidung des Personals immer lascher angelegt wurde. Mal kam jemand nur mit Mundschutz und Handschuhen, mal nur mit Handschuhen, mal einfach schnell ganz ohne Schutzkleidung, mal nur mit Schürze um den Hals gehangen usw. In meinem Fall vielleicht nicht ganz so schlimm, weil ich ja, wie oben bereits erwähnt, „nur“ einen „chronischen Norovirus“ habe. Mir fiel aber auf, dass nicht der CHRONISCHE NOROVIRUS der Grund für den laschen Umgang mit der Schutzkleidung war (denn der Norovirus war auch bei Visite immer wieder Thema und es wurde immer wieder erwähnt, wie wichtig die Isolation sei), sondern einfach keine Zeit vorhanden war, um sich korrekt an die Schutzkleidungs-Vorschriften bei infektiösen Patienten zu halten.

Es gibt einfach zu wenig Pflegepersonal in den Kliniken und wenn die sich dann auch noch mit Schutzkleidung ausstatten sollen, fehlt ihnen diese Zeit wieder bei anderen Patienten!

Ein Stück weit habe ich für die Schwestern und Pfleger großes Verständnis, nicht aber für die Politik der Kliniken, in denen immer mehr gespart wird und dies zu Lasten der Patienten und der Hygiene geht! Es muss daher ein Umdenken in der Klinik selbst, aber vor allem in der Politik geschehen! Auf einer Station mit mehreren infektiösen Patienten, die isoliert liegen, kann man nicht zwei Schwestern für alle Patienten einsetzen.

Dieser Personalmangel muss dann zwangsläufig zu Hygienemängeln führen! ►



Fall 3

Ich war wieder in der Notaufnahme und wurde mit dem Verdacht auf eine Hirnhautentzündung stationär aufgenommen. Ein paar Tage später wurde ich in eine große Uniklinik verlegt. Ich kam auf eine immunologische/rheumatologische Station und wurde in mein Zimmer geführt- ein Privatzimmer. Ich wurde darüber aufgeklärt, dass man mich isoliert legen werde und ich daher ein Privatzimmer bekäme. Gleich beim Betreten des Raumes fiel mir auf, dass es weder eine Dusche noch eine Toilette in dem Zimmer gab. Ich wunderte mich, setzte mich erstmal auf einen Stuhl und wartete auf die Schwester, die gleich zu mir zurückkommen wollte. Die Schwester erklärte mir daraufhin die Abläufe auf dieser Station. Auf die Frage nach Toilette und Dusche meinte sie, es würde keine eigene Toilette und keine Dusche geben. Gleichzeitig untersagte sie mir aber auch, die Toiletten auf dem Gang zu benutzen, da ich ja sonst Patienten mit dem Norovirus anstecken könne. Duschen könne ich nur abends, damit man danach gleich die Reinigungskräfte holen kann und diese eine spezielle Desinfektion durchführen können. Dies sei tagsüber zu kompliziert. Ach ja, und dann war da ja auch noch die

Frage mit der Toilette zu klären. Die Schwester erklärte mir, dass man mir einen Toilettenstuhl ins Zimmer schieben würde und ich klingeln solle, wenn ich diesen benutzt habe!?

Aufgrund meiner immer wieder massiven Durchfälle, die der Virus mit sich bringt, konnte ich dies natürlich nicht akzeptieren! Ich habe einen CHRONISCHEN NOROVIRUS, erklärte ich der Schwester nochmal, der dazu führt, dass ich regelmäßig (überdurchschnittlich oft) auf die Toilette müsse, dass ich Durchfall habe, mal mehr, mal weniger, der auch dazu führt, dass ich ganz oft – auch tagsüber – das Bedürfnis habe, mich kurz abzduschen! Ich erklärte ihr, dass es dann, an schlechten Tagen, sein könne, dass ich in einer Stunde fünf bis sechs Mal auf dem Toilettenstuhl sitze und eben gleich oft klingeln würde, um den Stuhl säubern zu lassen und, ich sagte ihr klipp und klar, dass ich in diesem Zimmer keine einzige Minute verbringen werde.

Nicht nur, dass ich ja die Schwestern und Pfleger an schlechten Tagen permanent anklingeln müsse, nein, auch der – durch den Durchfall – zu erwartende Geruch,

der jedem gleich bei Betreten des Zimmers in die Nase steigen würde, machten mir Sorgen! Hier konnte und wollte ich unmöglich bleiben. Zudem weigerte ich mich, einen Toilettenstuhl zu benutzen, wenn ich ja in der Lage bin, mich auf eine Toilette zu setzen und den Spülknopf allein zu betätigen!

Die Schwester war sehr uneinsichtig und strafte mich die nächsten Tage mit Nichtbeachtung. Nach wiederholtem Erklären und mithilfe meines Mannes habe ich dann doch schließlich ein Zimmer mit Bad bekommen. Ich hätte dankbar sein sollen, aber, als ich (endlich) auf die Toilette konnte, musste ich mich doch sehr wundern und ärgerte mich erneut: Im Waschbecken befanden sich wieder Reste von Zahnpasta, der Spiegel war voll Spritzer, auf dem Boden lag noch ein Stück einer Blume, die Toilette hatte Spuren des Vorpatienten, im Fenster stand noch eine gebrauchte Waschschißel mit Slipeinlage und Waschlappen (Beides hatte Spuren!), auf dem Handtuchheizkörper hing ein gebrauchtes Handtuch und in der Dusche und auf dem Boden lagen Haare. Nach den Erfahrungen aus der anderen Uniklinik, wollte ich nun nicht mehr meinen Mund halten.

Ich führte eine Schwester durch das schmutzige Zimmer und wünschte mir mit Nachdruck eine Reinigung, worauf sie nach einer Reinigungskraft rief und wortlos mein Zimmer verließ.

Nach all dem, was ich in Krankenhäusern (neben sehr engagierten Ärzten, Schwester und Pflegern) schon selbst in Bezug auf mangelnde Hygiene erlebt habe, wundere ich mich nicht, dass es immer wieder zu Ansteckungen mit Krankenhauskeimen kommt.

Ich wünsche uns allen wenig Krankenhausaufenthalte, aber, wenn sich diese nicht vermeiden lassen, engagiertes, nettes und hilfsbereites Pflegepersonal, Ärzte mit Herz und Weit-sicht und MEHR HYGIENE!

Ihre Michaela W., dsai-Mitglied

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



Schul-Sonderleistungen bei chronisch erkrankten Kindern

Die einzelnen Bundesländer behandeln dieses Thema leider sehr unterschiedlich. Für Bayern gilt:
Schülern, denen ein Schulbesuch längerfristig nicht möglich ist, kann Hausunterricht erteilt werden. Die rechtlichen Grundlagen dafür bietet die Verordnung des Bayerischen Staatsministeriums für Unterricht und Kultus vom 29. August 1989. Demnach können Schüler Hausunterricht erhalten, wenn sie voraussichtlich länger als 6 Unterrichtswochen am Unterricht der Stammschule nicht teilnehmen können oder wegen einer langdauernden Krankheit den Unterricht an bestimmten Tagen versäumen müssen.
An der Beruflichen Oberschule (Fachoberschulen und Berufsoberschulen) kann der Hausunterricht durch einen Zugang zur Virtuellen Berufsoberschule Bayern ergänzt werden.

Der Hausunterricht wird von den Eltern mit einer ärztlichen Bestätigung in der Regel über die Stammschule beantragt. In einzelnen Schularten gibt es dafür Antragsformulare. Eine gute Übersicht über die Regelung in Bayern gibt die Seite: www.km.bayern.de/eltern/schularten/schule-fuer-krankte.html

Dort finden Sie auch Folgendes zum Nachteilsausgleich: Der Nachteilsausgleich soll Benachteiligungen kranker Schüler verhindern, indem der individuell belastenden Situation dieser Kinder und Jugendlichen Rechnung getragen wird. Er bezieht sich sowohl auf die Zeit während des Klinikaufenthalts als auch auf einen nicht näher zu bestimmenden Zeitraum nach der Rückkehr in die Heimatschule.

Auswirkungen der Krankheiten erfordern einen speziellen Nachteilsausgleich, der auf die Krankheit abgestimmt und individuell zugeschnitten werden muss. Die Schule für Kranke bietet in diesem Zusammenhang adäquate Beratung.



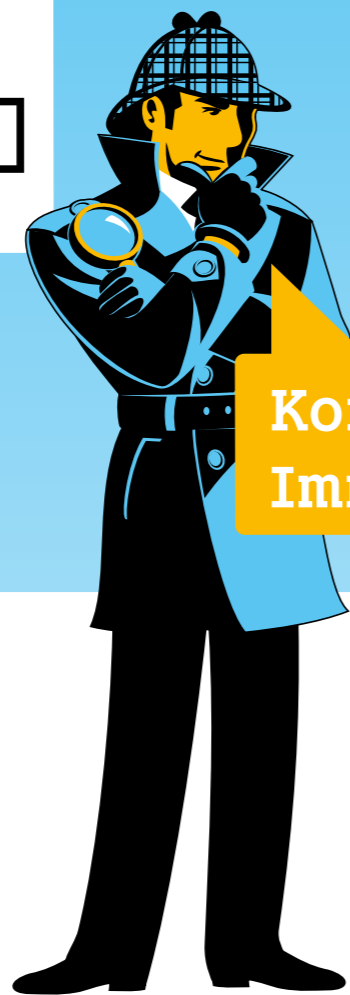
Der Nachteilsausgleich umfasst und beinhaltet praktische Hilfen, wie etwa die Bereitstellung von besonderen Arbeitsmitteln, Verlängerung der Arbeitszeit sowie ggf. die Befreiung von einzelnen Fächern. Unter Umständen kann auch die Gewichtung von mündlicher und schriftlicher Leistung verändert werden. Weitere Maßnahmen werden im Einzelfall bestimmt.

www.kindernetzwerk.de/download/Nachteilsausgleich.pdf

Zuständig für spezielle Fragen zum Nachteilsausgleich sind die jeweiligen Schulaufsichten wie Schulämter, Regierungen und bei weiterführenden Schulen die Ministerialbeauftragten (MB) der einzelnen Schularten.

Dr. Annette Mund, Kindernetzwerk e. V.





**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

Universitätsmedizin Mainz: Kinder-Immunologie und -Rheumatologie

Seit mehr als 25 Jahren hat die Kinder-Immunologie und -Rheumatologie einen festen Platz im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Mainz. Unter der Leitung von Dr. Anja Sonnenschein hat das Team mehrere Tätigkeitsschwerpunkte. Vorrangig diagnostiziert es rheumatische oder andere immunologischer Erkrankungen einschließlich Immundefekterkrankungen und arbeitet dafür eng mit dem Labor für Immundiagnostik des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin zusammen.

Für die bestmögliche Therapie tauschen sich die Mitarbeiter intensiv mit anderen pädiatrischen und nicht-pädiatrischen Fachdisziplinen aus. Bei der Forschung liegt der Schwerpunkt auf der Epidemiologie und Pathogenese immunologischer Erkrankungen, insbesondere in den Aspekten der Pathogenese der juvenilen idiopathischen Arthritis. Hierzu ist das Zentrum sowohl experimentell im Labor als auch epidemiologisch-statistisch tätig.

Das Diagnosespektrum ist groß. Zum einen ist das Zentrum auf Immundefekte spezialisiert – partielle Defekte, Komplementdefekte, kombinierte Immundefekte nach Knochenmarktransplantation – zum anderen diagnostiziert und behandelt es rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen wie juvenile idiopathische Arthritis, juvenile Spondylarthritis und chronische Iridozyklitis/Uveitis. Dritter Diagnose- und Behandlungsschwerpunkt sind Autoimmundefekte wie systemischer Lupus erythematodes, Dermatomyositis, chronische Vaskulitis, Purpura Schönlein-Henoch, Kawasaki-Syndrom, ZNS-Vaskulitis und weitere.

Bei Fragen stehen wir Ihnen natürlich gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen,
Das Team der immunologisch-rheumatologischen Ambulanz



Dr. Anja Sonnenschein



Jetzt unter www.find-id.net
Mitglied werden!

Entgiften



AUTOR:
SANDOR KRAUSS,
HEILPRAKTIKER

Ein kontrovers diskutierter Begriff, denn spricht man von Ent-Giften, müsste man erst eine Ver-Giftung annehmen. Letzteres würde die Aufnahme von gefährlichen Stoffen beschreiben, welche den Körper in seiner lebenserhaltenden Tätigkeit schädigt oder letzten Endes zum Tode führt.

Tatsache ist, dass unser Leib bei der Energiegewinnung in den Zellen zur Aufrechterhaltung der lebensnotwendigen Funktionen unzuträgliche Stoffwechselprodukte wie Harnstoff, Harnsäure, Kreatinin und andere Katabolite bildet. (Endprodukte des Stoffwechsels, welche im Übermaß Körpergifte sind.)

Ausgeschieden werden diese Substanzen über unsere Ausscheidungsorgane. Hierbei spielen die Nieren eine große Rolle, was auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr bereits hinweist. (2 – 3 Liter/tgl.)

Doch erst die Leber macht diese harnpflichtigen Stoffe nierengängig, neben der Produktion von Gallenflüssigkeit. Angeregt wird die Gallensäuren-Produktion durch alles was bitter ist. Hierzu dienen Tees, Arzneiauszüge und bittere Nahrungsmittel wie Chicorée. Dies ist auch der Grund, warum die Leber eine übergeordnete Beachtung in der Naturheilkunde findet. Denn die Gallensäure initiiert mitunter den Verdauungsvorgang und somit die Darmtätigkeit und letztendlich die Ausscheidung über den Stuhl. Aus diesem Grund verwendet die Naturheilkunde Ochsen-galle als Kapseln oder als Zusatz für Einläufe.

Des Weiteren erfolgt ein großer Teil des Ausscheidungsprozesses über unsere Haut, denn genauer betrachtet, handelt es sich bei Schweiß um eine Vorstufe von Urin. Um die Ausscheidung über die Haut zu fördern bietet sich regelmäßiges Saunieren an sowie schweißtreibender Tee, beispielsweise aus Mädesüß.

Es sei hierbei erwähnt, dass es im Handel diverse Detox-Pflaster (Entgiftungs-Pflaster) zum „Ausleiten von Giftstoffen“ gibt. Jene werden vorzugsweise abends an den Fußsohlen aufgebracht und am darauffolgenden Morgen entfernt. In ansteigendem Maße sind wir zusätzlich vielen Umweltgiften wie Schwermetallen (Cadmium, Blei), Nahrungsmittelzusätzen (Konservierungsstoffe, Geschmacksverstärker, Aspartam (synthetischer Süßstoff), und Medikamenten (auch Hormone im Grundwasser durch Einnahme von Verhütungsmitteln) ausgesetzt.

Wir alle sind, willentlich oder auch unwillentlich, mit diesen Schadstoffen konfrontiert und diese möchte man natürlich schnell wieder loswerden. Das ist, was der Volksmund unter „ENT-GIFTEN“ meint.

An dieser Stelle seien unsere Ausscheidungsorgane noch einmal zusammengefasst.

- * Nieren
- * Leber
- * Darm
- * Haut

Alle Maßnahmen, die diese vier Organe anregen, sind zum „Entgiften“ geeignet. Auf das morgendliche Hautbürsten mit einer Wurzelbürste zur Öffnung der Hautatmung sei zwischendurch auch verwiesen. (naturheilkundlicher Begriff)



Besonders nach Antibiotikagaben, aufgrund bestimmter Streptokokken-Infektionen (Scharlach), ist es ratsam, die Ausscheidungsorgane „anzukurbeln“. Denn hierbei besteht die Gefahr des „rheumatischen Fiebers“, verursacht durch das vermehrte Aufkommen des Zerfallsproduktes Streptolysin. (Herzmuskelentzündung, Gelenkentzündungen, Fieberschübe ...)

Beispiel:

Wenn ich Ratten im Keller habe, kann ich diese mit Rattengift töten; die Leichen verbleiben und führen zu unliebsamer Geruchsbildung oder zum Verderb meiner Vorräte.
>Ergo Ratten entsorgen<

Schwermetallbelastungen verdrängen lebenswichtige Mineralstoffe und ein Mineralstoffmangel führt zur vermehrten Aufnahme von Schwermetallen. Dem kann mit der Einnahme von Zink, Selen, Calcium, Eisen sowie Magnesium vorgebeugt werden.

Vitamin C / E / B1 / B6 können ebenfalls sehr dienlich sein.

Folgende Lebensmittel bieten sich zur Entgiftung an:

- * Tomaten
- * Ingwer
- * Knoblauch / Zwiebel
- * Sojaprodukte
- * Süßholz
- * Spirulina und Chlorella Algen



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



EIN REZEPT FÜR EINEN BEWÄHRTEN AUSSCHIEDUNGSTEE ZUR HERSTELLUNG / BESTELLUNG IN DER APOTHEKE.

Zutaten:

- * 70 g Fructus vesic.
- * 80 g Rad. Gentianae
- * 50 g Fol. Rosmarini
- * 120 g Fr. Juniperi
- * Fol. Rubi id.
- * 500 g Fol. Mentha pip. aa ad

Mf spec.

Zubereitung:

1 EL auf 1L heißes Wasser aufgießen und 10 min. zugedeckt ziehen lassen.
(2 Tassen morgens und 2 Tassen abends trinken)

Kurznachrichten im Überblick



* **Pneumonie: Wann soll sequenziell geimpft werden?**

Patienten mit angeborenen oder erworbenen Immundefekten haben eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, an einer Pneumokokken-Pneumonie zu erkranken. Für diese Hochrisikopatienten empfiehlt die STIKO eine sequenzielle Impfung gegen Pneumonie.

Dazu gab's einen Beitrag in der Ärztezeitung:

www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/atemwegskrankheiten/article/936347/pneumonie-wann-sequenziell-impfen.html?sh=1&h=1284649684

* **Sprechstunden für Patienten ohne Diagnose – sehen was andere nicht sehen**

Projekt InterPoD in Bonn: Im Zentrum für Seltene Erkrankungen am Uni-Klinikum Bonn wurde die „Interdisziplinäre Kompetenzzentrale für Patienten ohne Diagnose“ vorgestellt. Das Ziel ist, Patienten, bei denen bisher trotz zahlreicher Arztkontakte und Untersuchungen keine diagnostische Einordnung möglich war, eine zutreffende Diagnose zu stellen. Mehr Infos und Kontaktdaten finden Sie auf der Website des Klinikums unter: www.zseb.uni-bonn.de/home/ohne-diagnose

* **Sprechstunde auch am Klinikum Frankfurt:**

Auch am Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE) gibt es seit einigen Jahren bereits eine Sprechstunde für Patienten auf der Suche nach ihrer Diagnose. Das Team des Zentrums besteht aus erfahrenen Fachärzten des Uni-Klinikums, die in einem multidisziplinären Ansatz – auch hier mit enger Einbindung von Studierenden – die Fälle analysieren und die weitere Strategie besprechen. Der Service richtet sich an niedergelassene Ärzte, die bei Patienten eine Seltene Erkrankung vermuten. Weitere Infos und Kontakt unter: www.kgu.de/index.php?id=5512

* **Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. (APS):**

Dies ist ein gemeinnütziger Verein, der sich für eine sichere Gesundheitsversorgung einsetzt und sich der Erforschung, Entwicklung und Verbreitung dazu geeigneter Methoden widmet (Zusammenschluss aus Vertretern der Gesundheitsberufe, deren Verbände und Patientenorganisationen). Der APS e. V. verfügt über eine Vielzahl empfehlenswerter Publikationen zum Thema Patientensicherheit. Zum Download der Broschüren und zu weiteren Informationen: www.aps-ev.de/patienteninformation

* **Eine Lebensversicherung für PID-Patienten?**

Immer wieder werden wir hier in der Geschäftsstelle nach unseren Erfahrungen in Bezug auf Risiko-Lebensversicherungen und/oder Berufsunfähigkeitsversicherungen gefragt. Aufgrund einzelner positiver Rückmeldungen von Mitgliedern können wir Sie nun doch ermutigen, auf jeden Fall einen Versuch bei verschiedenen Versicherungsanbietern zu starten. Die Entscheidungen sind definitiv von **Einzelfallbewertungen** abhängig und werden nicht von vornherein abgelehnt.

* **Neue Pumpe „So Connect“ von OMT auf dem Markt**

Die ambulante Infusionspumpe „So Connect“ von OMT ist seit ein paar Monaten auf dem Markt. Sie ist mit drei verschiedenen Reservoir-Größen (20 ml, 30 ml & 50 ml) kompatibel. In vollem Umfang unterstützt wird aber auch noch die altbewährte Technik der „Crono“.

octapharma®

For the safe and optimal use of human proteins

Therapie mit Immunglobulinen



Gesundheit wiederherstellen
und erhalten

Lebensqualität verbessern

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

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

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



www.octapharma.de



www.immundefekte.info

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

Veranstaltungen 2017



Selbsthilfetag in Leipzig

Die Koordinatorin der Kontakt- und Informationsstelle im Landratsamt Nordsachsen, Konstanze Nebel, hatte Selbsthilfegruppen und -vereine zum zweiten Mal zu einem Aktionstag nach Delitzsch eingeladen. Im mit 150 Teilnehmern gut besetzten Bürgerhaus wurde am Beginn der Veranstaltung erst einmal geturnt – eine turnte vor, die anderen machten mit. Nach dem „Aufwärmen“ startete das zweistündige Programm mit Fachvorträgen, Aktivierungsübungen und Kurzvorstellungen. Sinn der Veranstaltung ist es, den Selbsthilfegruppen und -vereinen ein Plattform zu geben, um sich zu zeigen und vorzustellen. Die Anwesenden bestärkten die Initiatoren, solche Aktionstage auf jeden Fall zu wiederholen und beschrieben, wie wichtig der Austausch in einer Selbsthilfegruppe ist, um einen selbstbestimmten Alltag mit der Krankheit meistern zu können. Das gegenseitige Achthaben aufeinander stärke ungemein und mache Mut. Für die dsai war die Regionalgruppenleiterin Leipzig, Annett Mählmann, mit ihrer Schwester vor Ort. Vielen Dank dafür!

Bürgerfeier zum Tag der Deutschen Einheit in Mainz

Jedes Jahr am 2. und 3. Oktober wird der Tag der Deutschen Einheit gefeiert, immer in einer anderen Stadt. Dieses Jahr in Mainz. Zum zweitägigen Bürgerfest in der Innenstadt wurden über 500.000 Gäste erwartet. Unter den Gästen war auch die Bundeskanzlerin Angela Merkel. Auf der Aktionsfläche „Selbsthilfemeile“ durfte sich die dsai mit einem Informationsstand präsentieren und interessierte Besucher über die Arbeit in der Selbsthilfe und über das seltene Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte informieren. Vertreten wurde die dsai durch Silke Unbehauen, Regionalgruppe Lahn/Sieg und Dr. Gerd Klock, Regionalgruppe Frankfurt, die die Großveranstaltung aufgrund des enorm hohen Sicherheitsaufkommens nur schwer erreichen konnten – das war eine logistische Herausforderung!

Hannover, 16. September 2017 – Ärztliche Fortbildung an der MHH

„Leitsymptome bei Immundefekt“ war das Thema der diesjährigen ärztlichen Fortbildung der Medizinischen Hochschule Hannover. Unter der medizinischen Leitung von Prof. Dr. med. R.E. Schmidt hörten die zahlreich erschienenen Teilnehmer wieder interessante Vorträge rund um's Thema. Die dsai wurde auch wieder eingeladen, mit einem Informationsstand daran teilzunehmen. Anne Schorsch, dsai-Mitglied und Betroffene, war für die dsai vor Ort. Herzlichen Dank!



Selbsthilfetag in Leipzig



von links nach rechts: Michaela Willhardt (Kassel), Rabea Schleppege (Münster/Osnabrück), Angela Kastenholz (Bonn), Sandra Jung (Siegen), Gabriele Gründl (dsai-Bundesvorsitzende), Lutz Kurnoth (Köln), Franz Isenmann (Aachen), Dr. Gerd Klock (Frankfurt), Gabi Langer (dsai-Geschäftsstelle), Friedolin Strauss (Stuttgart/Ulm), Manuela Kaltenhauser (dsai-Geschäftsstelle), Birgit Schlennert (dsai-Geschäftsstelle), Andrea Maier-Neuner (dsai-Geschäftsstelle), Silke Unbehauen (Siegen), Sonja Slezacek (Frankfurt), Elle Wilhelm (Münster), Andreas Mählmann (Leipzig), Annett Mählmann (Leipzig), Steffen Ball (Frankfurt), Christoph Mählmann (Leipzig), Victoria Scholz (Leipzig)

Schnaitsee/Obing, 27. – 29. Oktober 2017 Regionalgruppenleiter-Treffen der dsai

Regionalgruppenleiter aus ganz Deutschland, das Team der Kommunikationsagentur BallCom und die Damen der dsai-Geschäftsstelle in Schnaitsee trafen sich in diesem Jahr beim Gasthof Oberwirt in Obing, um Rückschau auf das vergangene Jahr zu halten und gemeinsam Projekte, Aktionen und Ziele für das nächste Jahr zu besprechen.

Am Freitagnachmittag begrüßte Steffen Ball, stellvertretender Vorsitzender der dsai, die Teilnehmer – auch im Namen der Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl – sehr herzlich und leitete direkt zur Vorstellungsrunde über. Um auch die neu hinzugekommenen ehrenamtlichen Mitarbeiter der dsai einzubinden, stellten sich reihum zwei Personen gegenseitig vor. Nach einem Blick über die Kommunikationshistorie der dsai gab Sonja Slezacek, die für die Öffentlichkeitsarbeit der dsai zuständig ist, einen Rückblick über die vielen großen und kleinen Aktionen zur Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit. Sie betonte, dass die beeindruckende Menge und Qualität nur dank der großen Unterstützung durch die Regionalgruppenleiter und ehrenamtlichen Helfer in diesem Umfang möglich war. Für das Jahr 2018 sind bereits wieder tolle Aktionen und Kampagnen in Planung, sodass die dsai auch in Zukunft

umfassende Aufklärungsarbeit leisten wird. Bei leckerem Essen und guten Gesprächen klang der Abend aus. Am Samstag ging es bereits um 9 Uhr weiter mit dem Workshop „Aufgabengebiet Regionalgruppenleiter und Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle“, der von Steffen Ball gekonnt moderiert und geleitet wurde. Nach einem Brainstorming wurden in einem „World-Café“ wichtige Punkte, wie zum Beispiel die Zusammenarbeit mit Behandlern, von allen Seiten beleuchtet und die Ergebnisse gesammelt, um daraus einen Aktionsplan zu erstellen. Gestärkt durch die Mittagspause wurde als Abschluss des Workshops besprochen, wie die Zusammenarbeit zwischen den Regionalgruppenleitern noch optimiert werden kann und welche neuen Ideen und Projekte in der nächsten Zeit initiiert und umgesetzt werden sollen. Nach einer kurzen Zusammenfassung bedankte sich Gabriele Gründl noch einmal sehr herzlich bei allen Teilnehmern und sprach ihren Dank an die DAK aus, die das Treffen im Rahmen der Projektförderung ermöglicht hatte. Zum gemütlichen Ausklang trafen sich dann noch einmal alle zum Abendessen im Gasthof Oberwirt, bevor es dann – trotz des Sturms – für die Regionalgruppenleiter am Sonntag wieder zurück nach Hause ging.

Aktionen in Plasma-Zentren

Bremen, 21. Juli 2017 – Bundestagskandidatin Dr. Kirsten Kappert-Gonther besucht CSL-Plasmazentrum

Die Bremer Bürgerschaftsabgeordnete Dr. Kirsten Kappert-Gonther (Die Grünen) besuchte im Juli das CSL Plasma Center in Bremen. Bei einem Rundgang würdigte die Gesundheitspolitikerin und grüne Bundestagskandidatin insbesondere das soziale Engagement der Spender. Blutplasma ist der einzigartige Ausgangsstoff für zahlreiche Arzneimitteltherapien, die unter anderem für Menschen mit angeborenem Immundefekt überlebenswichtig sind. Ein Spender demonstrierte den Ablauf der Plasmaspende und beantwortete gern die Fragen der Bundestagskandidatin. Er spendet regelmäßig sein Blutplasma, jedoch traf er heute zum ersten Mal auf eine Patientin, die auf die Plasmaspenden angewiesen ist. Silke Unbehauen, dsai-Regionalgruppenleiterin Lahn/Sieg war als Patientenvertreter vor Ort. Sie informierte die Anwesenden über das seltene Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte, erzählte ihre Krankengeschichte, stellte sich den interessierten Fragen und dankte vor allem dem hier anwesenden Spender symbolisch für alle Spender.

Ingolstadt, 4. Oktober 2017 – Wiedereröffnung des KED-Plasmazentrums in Ingolstadt

Im Rahmen einer Feierstunde wurden die neu gestalteten Räume des KED-Plasmazentrums in Ingolstadt feierlich wiedereröffnet. Die geladenen Gäste konnten nicht nur die hellen, freundlichen Räume besichtigen, sondern erfuhren auch viele Details rund um die Blutplasmaspende. Rund 200 Spender kommen pro Tag ins Ingolstädter Plasmazentrum, informierte der Geschäftsführer Dr. Stephan Walsemann die Anwesenden, doch das sei viel zu wenig. Die Zahl der Spenden sei rückläufig (im letzten Jahr um 10%) und der Bedarf an Blutplasma steige enorm. Als Patientenvertreterin der dsai war Liselotte Müller vor Ort und konnte den in-



teressierten Anwesenden Rede und Antwort stehen und dankte vor allem den Spendern von Herzen für ihr Engagement. Der anwesende Spender, ein 36-jähriger Mann, spendete sein Blutplasma bereits zum 362. Mal seit 2002, hatte aber noch nie eine Patientin getroffen. Er war tief beeindruckt von der Geschichte von Lilo Müller und war froh, endlich ein „Gesicht“ zu seiner Spende zu haben.

Aachen, 1. September 2017 – 10. Zentrumsgeburtstag bei Plasma-ServiceEurope

Das 10-jährige Bestehen des Plasmazentrums von Plasma-ServiceEurope in Aachen wurde mit einem „Tag der offenen Tür“ gefeiert. Dazu wurden Spender, Geschäftspartner und Freunde eingeladen, mit frischen alkoholfreien Cocktails und leckerer Geburtstagstorte, mitzufeiern. Die dsai wurde dazu auch eingeladen, um mit einem Patienten und einem Informationsstand teilzunehmen. Ab 13.00 Uhr war auch die bekannte Radiomoderatorin Maria Kaeding vom Sender Antenne Aachen vor Ort. Den dsai-Infostand betreute dsai-Mitglied und Betroffener Michael Hambloch und er beschrieb den Tag folgendermaßen:

„Es war ein spannender Tag, den ich als sehr positiv empfunden habe. Die Spender und die Mitarbeiter haben mir während des Tages wiederholt gesagt, dass es sehr schön

CSL-Plasmazentrum Bremen – von links nach rechts: Mitarbeiterin des Plasmazentrums, ein Spender, Silke Unbehauen, dsai-Regionalgruppenleiterin Lahn/Sieg und Patientin mit der Bundestagskandidatin Dr. Kirsten Kappert-Gonther

ist, einmal ein Gesicht zu sehen und zu wissen, wofür oder für wen man spendet bzw. arbeitet. Für mich war sehr interessant, den Spendenablauf kennenzulernen. Ich wusste vorher gar nicht, wie eine Plasmaspende abläuft. Die Spender zeigten sich unheimlich interessiert an den aus Immundefekten entstehenden Erkrankungen. Ihnen waren die lebensbedrohlichen Auswirkungen nicht bewusst. Solche Infostände können wir häufiger machen.“

Die Spender zeigten sich unheimlich interessiert an den aus Immundefekten entstehenden Erkrankungen.



Maria Kaeding moderierte die Morning-Show bei Antenne Aachen und hat die Geburtstagsparty begleitet. Hier mit dsai-Mitglied und Patient Michael Hambloch. Foto: PSE GmbH



Grund zur Freude: Dr. Stephan Walsemann, Geschäftsführer Kedplasma Deutschland GmbH und Vorsitzender European Plasma Alliance, Helmut Kreipl, Blutplasma-Spender, Bürgermeister Sepp Mißbeck, Liselotte Müller, Patientenvertreterin des Vereins dsai, Klaus Staudacher, Leiter Kedplasma – Plasma Zentrum Ingolstadt. Foto: KED-Plasma



Patiententage

10. Patiententreffen im Schloss Freudenberg

Zu Beginn des zehnten Patiententreffens im Schloss Freudenberg, Wiesbaden, begrüßten Herr Dr. Klock und Frau Dr. Bakhtiar die Teilnehmer sowie die weiteren Vortragenden von der Uniklinik Frankfurt. Herr Klock gab einen kurzen Überblick über die Arbeit der dsai, mit den wichtigsten Zielen – Diagnose, Therapie und Versorgung der Patienten. Als Teil der Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit der dsai wurden vor allem die zertifizierten Ärzte-Fortbildungen hervorgehoben, die in 2016 in 14 Städten durchgeführt wurden. Das Highlight der vergangenen Monate war die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an die dsai-Vorsitzende Gabriele Gründl, die Zeremonie erfolgte in Gegenwart der bayrischen Staatsministerin für Gesundheit und Pflege, Melanie Huml. Schließlich gab es einen Rückblick auf einzelne Themen der letzten 10 Jahre des Schloss Freudenberg-Treffens, wie Herpes-Viren, Ernährung und Vitamine.

Zum Thema „Chronische Erkrankung – Änderung bei Volljährigkeit“ gab Frau Pach einen detaillierten Überblick. Die Zuzahlungsbefreiung für Kinder (z. B. für Arznei- und Heilmittel, Krankenhausbehandlung oder Fahrtkosten) entfällt mit dem 18. Lebensjahr (§31, SGB V). Für chronisch Kranke gilt aber eine niedrigere Belastungsgrenze für Zuzahlungen von 1% des Jahresbruttoeinkommens (Gesunde: 2%), sodass beispielsweise bei Fahrtkosten ein niedrigerer Eigenanteil anfällt. Wird im Laufe eines Jahres die Zuzahlungsgrenze erreicht, so kann bei der Krankenkasse die Befreiung von Zuzahlungen (z. B. für Rezepte) beantragt werden. Ebenso wie der Bezug von Kindergeld über 18 Jahre hinaus möglich ist, gilt dies auch für die Familienversicherung: Hier gelten Altersgrenzen von 23 Jahren (Arbeitslosigkeit) und 25 Jahren bei Schul- oder Berufsausbildung und während eines Studiums. Da laut Grundgesetz keine Benachteiligung

für chronisch Kranke entstehen darf, gibt es auch bei Ausbildung und Studium „Nachteilsausgleiche“, wo z. B. Anwesenheitspflicht oder Abgabefristen individuell geregelt werden können. Für ein Studium wird dies in jedem Bundesland in einem Hochschulgesetz geregelt, und es empfiehlt sich generell, sich rechtzeitig um ein fachärztliches Attest zu kümmern, um Nachteilsausgleiche beantragen zu können. Auch in der Ausbildung müssen entsprechende Anträge schriftlich gestellt werden, bei Minderjährigen durch die Eltern (§66 BBiG und §42 HwO). Schließlich gab Frau Pach noch einen Überblick über die Themen Arzttermine während der Arbeitszeit, Krankmeldung und Lohnfortzahlung.

Die Problematik der Funktionsstörung von Granulozyten wurde den Zuhörern von Frau Dr. Bakhtiar näher gebracht. Ist z. B. die Anzahl der neutrophilen Granulozyten im Blut zu gering, so können lokale bakterielle Infektionen schlechter in Schach gehalten werden. Neben einer vorübergehenden „Neutropenie“ gibt es aber auch eine ernste Verlaufsform, die schwere congenitale Neutropenie (SCN), bei der es zu starken Infektionen von Weichteilgewebe oder Zahnfleisch kommen kann. Hier muss speziell eingegriffen werden, um die Bildung der neutrophilen Granulozyten zu fördern, gleichzeitig wird eine Knochenmarkstransplantation erwogen. Bei der septischen Granulomatose handelt es sich um eine schwere Funktionsstörung der Granulozyten, bei der eine Prophylaxe gegen Bakterien- und Pilz-Infektionen nötig wird, allerdings wird bei diesem schweren Immundefekt eine Stammzelltransplantation notwendig werden. Eine weitere Funktionsstörung der Granulozyten betrifft die Anheftung an Gefäßzellen, ein Vorgang, der die Einwanderung dieses Zelltyps aus dem Blut in infiziertes Gewebe erst ermöglicht. Der LAD-1 Defekt ist durch starke Entzündungen bei gleichzeitig schlechterer Infektions-Bekämpfung gekennzeichnet.

Annette Pach, Sozialpädagogin
M.A., Traumapädagogin/
Traumafachberaterin mit Dr. Gerd
Klock, Regionalgruppenleiter
Frankfurt

Frau Dr. Lee gab zur Einführung des Themas „Neugeborenen-Screening für SCID“ einen kurzen Überblick über das Immunsystem, mit den Problemen Immundefekt und Immundysregulation (z. B. Autoimmunität, Autoinflammation). Schwere kombinierte Immundefekte (SCID) sind durch chronische oder rezidivierende Infektionen durch Bakterien, Pilze oder Viren gekennzeichnet. SCID tritt bereits im Säuglingsalter auf und führt auch zu einer Gedeihstörung. Diagnostisch fällt eine erniedrigte Anzahl oder das Fehlen von T-Zellen, B-Zellen oder NK-Zellen bzw. ein Antikörpermangel auf. Aufgrund der ernsten Thematik – praktisch keine Überlebenschance bei SCID; die Problematik asymptomatischer Neugeborener mit dieser Erkrankung (zu lange Zeit bis zur positiven Diagnose); und die Möglichkeit, durch eine frühe Stammzelltransplantation das Überleben zu sichern – wurde die jetzt bevorstehende Einführung des Neugeborenen-Screenings in Deutschland vorangetrieben. Bisher wird die Diagnose der T-Zelldefekte bereits in Leipzig durchgeführt, bald könnte die Diagnose von B-Zelldefekten folgen.

Nach den Vorträgen ergaben sich durch die Fragen der Zuhörer interessante Diskussionen. Die Teilnehmer wurden anschließend mit einem leckeren Imbiss verköstigt. Zum Abschluss gab es dann noch die Möglichkeit, in die „Erlebniswelt der Sinne“ im Schloss Freudenberg einzutauchen.

Dr. Gerd Klock, Regionalgruppe Frankfurt

Siegen (NRW), 7. Oktober 2017 – Patiententag des St. Marien Krankenhauses

Am Samstag, den 7.10.2017 fand der 14. Patiententag des St. Marienkrankenhauses Siegen mit der Regionalgruppe Lahn/Sieg in der Siegerlandhalle statt. Wie in den Jahren zuvor erfuhr der Patiententag viel Zuspruch und es kamen über 300 Patienten, Interessierte und Angehörige, um den Vorträgen zu folgen.

Zu Beginn begrüßte Dr. med. Karsten Franke, Direktor des Instituts für Klinische Immunologie, die Teilnehmer. Er bedankte sich in diesem Rahmen bei Frau Monika Rüb (Chefsekretariat) und Sr. Maja Wandura (Ambulanzschwester) für ihre hervorragende Arbeit.

Im Anschluss hielt Frau Ann-Kristin Franke einen interessanten Vortrag zum Thema „Impfen“. Sie referierte über die Grundlagen zum Thema und klärte über die Begriffe Antikörper, Antigen und Gedächtniszelle auf. Der Vortrag umfasste weiterhin die Bereiche Grundlagen des Impfens,



Einteilung von Impfungen, Impfaufklärung, Indikationen und Kontraindikationen des Impfens, mögliche Nebenwirkungen, die Impfpfehlungen der STIKO und die Impfdokumentation mittels Impfpass.

Dr. Franke referierte dann zum Thema Impfungen bei Immundefekten. Sein Vortrag umfasste das Thema Lebend- und Totimpfstoffe, Gripeschutzimpfung, Impfen bei fehlender Milz und Reiseimpfungen bei Immundefekt.

Eine mehrsprachige Bescheinigung zu Lebendimpfungen, zur Vorlage bei Einreisebehörden, liegt vor und kann über Frau Rüb angefordert werden.

Im Anschluss beim Mittagessen blieb genügend Zeit zum Erfahrungsaustausch. Dieser wurde von den Beteiligten gerne genutzt und fand große Zustimmung.

Um 13.30 Uhr führte Dr. Franke in das Thema „Moderne elektronische Medien und Immundefekt“ ein, berichtete über schnell verfügbare Informationsquellen und machte auf die Gefahren und Grenzen des medialen Zeitalters aufmerksam. Der Austausch zwischen Arzt und Patient, die Zuwendung zum Patienten seien nicht ersetzbar und von elementarer Bedeutung.

Nach der Einführung übergab er das Wort an Patientin Andrea Wiedenhoff. Sie berichtete über das Entstehen einer geschlossenen Immundefekt-Facebook-Gruppe, die zur Zeit 549 Mitglieder aufweist. Diese Gruppe besteht seit vier Jahren und wächst zunehmend.

Prof. Dr. Rainer Brück rundete den Nachmittag mit seinem Vortrag „Chancen, Grenzen und Risiken sozialer Netzwerke und elektronischer Medien in der Medizin“ gelungen ab. Bei Kaffee und Kuchen klang der sehr informative und rundum gelungene Tag in der Siegerlandhalle aus. Der dsai-Infostand war an diesem Tag rege besucht und dank der unterstützenden Helfer konnten viele Informationen weitergegeben, interessante Gespräche geführt und die Sorgen der Patienten angehört werden.

*Sandra Jung und Silke Unbehauen,
dsai-Regionalgruppe Lahn/Sieg*

Freiburg, 13. Oktober 2017 – Schulveranstaltung für Schüler der Oberstufe

Am Uni-Klinikum Freiburg fand am 13.10.2017 die alljährliche Schulveranstaltung in Zusammenarbeit mit dem Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) statt. 200 Schülern der Jahrgangsstufen 10 bis 12 wurden die Funktionen des Immunsystems bzw. Störungen im System durch angeborene oder erworbene Immundefekte anschaulich erklärt. Unter der Leitung des wissenschaftlichen Direktors des CCI, Prof. Bodo Grimbacher, wurden interessante Vorträge rund um das Thema gehalten: Prof. Stephan Ehl, wissenschaftlicher Direktor am CCI, referierte über „Schon wieder ein Infekt! Abwehrschwäche bei Kindern und Jugendlichen“, Prof. Bodo Grimbacher über die „Lücken in der Abwehr – Immundefekte bei Erwachsenen“ und Dr. Florian Kollert sprach über die möglichen Folgen gestörter Selbsterkenntnis „Wer bin ich?“. Danach klärte Dr. Susanne Usadel über HIV und andere sexuell übertragbare Krankheiten auf und gab Ratschläge, wie man sich davor schützen kann.



Julia Binder, Regionalgruppenleiterin Freiburg

Die Schüler lauschten ihr mit großem Interesse. Zum Schluss stellte Prof. Toni Cathomen die „neuen Wege in der Therapie von Immunschwäche und der HIV-Infektion durch die Gentechnologie“ vor. Betroffene und dsai-Regionalgruppenleiterin Freiburg, Julia Binder, betreute die Veranstaltung vor Ort und erzählte ihre Krankheitsgeschichte, welche bei den anwesenden Schülern und Lehrern im voll besetzten Hörsaal tiefe Betroffenheit auslöste. Dazu wurden im Anschluss viele Fragen beantwortet.

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.

- Mitglieder und Freunde besuchen vor ihrem nächsten Einkauf im Internet die Seite www.gooding.de. **Es ist keine Anmeldung erforderlich!**
- Dort wählen sie die dsai als Verein aus (Eingabehilfe „Deutsche Selbsthilfe“), entscheiden sich für einen der über 1.600 Online-Shops (u. a. Amazon, Zalando, Deutsche Bahn, Saturn, OTTO, Cewe Fotoservice, Lufthansa u.v.m.) und beginnen ganz normal mit Ihrem Einkauf.
- Dauer: 1 Min.
Die Einkäufe kosten dadurch keinen Cent mehr.
- 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.**

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**

Berücksichtigen Sie Gooding auch bei Ihren Reisebuchungen!



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

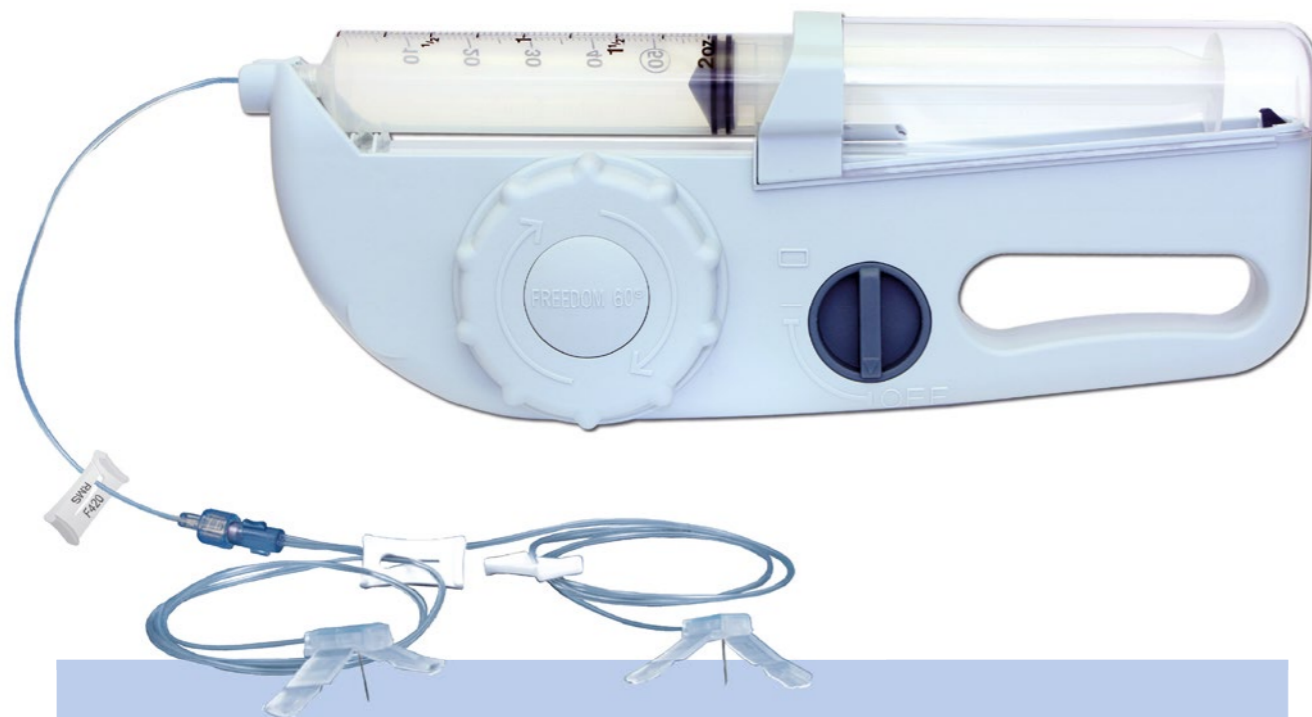
JETZT BEI Google Play



www.shire.de
www.immundefekt.com

Shire

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!



Austauschwochenenden

**Winterberg / Sauerland,
08. – 10. September 2017
Austausch-Wochenende für Familien**

Das Reizklima des Hochsauerlandes und der Erlebnisberg Kappe in Winterberg waren das Ziel des diesjährigen Familienwochenendes. Teilweise aufgrund verkehrsbedingter Verspätung trafen die Familien am Freitagabend in der Jugendherberge Winterberg ein. Nach dem gemeinsamen Abendessen gab Organisatorin Rabea Schleppehege Informationen zum geplanten Ablauf des Wochenendes und gleich im Anschluss starteten wir eine kleine Vorstellungsrunde. Unter den elf Familien waren auch einige Familien zum ersten Mal auf einem Familienwochenende. Sie wurden herzlich aufgenommen. Durch ähnliche Schicksale, Probleme und Erkrankungen fand sich schnell Gesprächsstoff und jeder, der neu hinzukam, fühlte sich in der Gemeinschaft schnell wohl und aufgenommen.

Der Samstag begann leider mit Regen, sodass der geplante Ablauf mit Sommerrodelbahn und Klettergarten ins Wanken geriet. Abwarten war angesagt und so konnten wir uns beim gemeinsamen Frühstück viel Zeit lassen und abermals die Gelegenheit für guten Erfahrungsaustausch nutzen. Es klarte zwar nicht auf, aber der Regen hatte dann doch ein Einsehen mit uns. Gegen 11 Uhr konnten wir zum nahe gelegenen „Erlebnisberg Kappe“ aufbrechen. Ganz Mutige fuhren schon einmal die noch nasse Sommerrodelbahn, die meisten hoben sich ihre Karten aber für den kommenden Tag auf. Für zwei Minuten ließ sich dann sogar die Sonne sehen! Nach einer kleinen Stärkung ging es zum Klettergarten.

In Regensachen gepackt und mit Wechselkleidung im Rucksack trotzten wir den immer wieder einsetzenden Regenschauern. „Wer klettern will, hinter die weiße Linie!“, so die Ansage des Personals im Klettergarten.

Unsere Organisatorin Rabea antwortete zögerlich: „Ich weiß es noch nicht so recht ...“. Die Antwort kam prompt: „Sie klettern, also hinter die weiße Linie“ (Anmerkung: Rabea hat es nicht bereut). Ob jung oder alt, fast alle zogen sich die Kletterausrüstung an und die beiden Jungs erklärten uns genau wie alles funktioniert. Jeder konnte da klettern, wo er sich traute und allen machte es großen Spaß. Unserer holländischen Familie gebührt besonderer Respekt. Nicht nur, dass sie im über 700 Meter hoch gelegenen Winterberg eh schon dünnere Luft schnuppern mussten, nein, sie waren auch mutig genug, sich noch ein paar Meter höher in die Bäume zu schwingen ;-). Einer verlor aus sieben Metern Höhe seine Brille, aber sie landete Gott sei Dank weich auf dem Waldboden. Aber für den Kletterer war es schon eine Herausforderung, ohne „Seh“-Hilfe wieder nach unten zu kommen. Am Abend wurde wieder gemeinsam gegessen und später in geselliger Runde geplaudert und Erfahrungen ausgetauscht. Der Sonntag begann mit Frühstück und Packen, bevor es nach einem Gruppenbild nochmal Richtung Sommerrodelbahn ging. Bei deutlich besserem Wetter machte das Rodeln allen nochmal richtig Spaß. Gegen Mittag traten wir alle die Heimreise an – und freuen uns schon jetzt auf ein Wiedersehen. Danke dem dsai-Team in Schnaitsee für das Angebot des Familienwochenendes.

Herzlichen Dank auch unserer „Reiseleiterin“ und „Organisatorin vor Ort“, Rabea Schleppehege. Es war ein gelungenes und wertvolles Wochenende. So können wir wieder gestärkt in unseren Alltag gehen. Und natürlich danken wir dem AOK-Bundesverband für die Bezuschussung der Kosten!



Bayrisches Familienwochenende dsai 2017 – Wunsiedel, „Fit Drauf“ Jugendherberge

Mit 13 Eltern und 17 Kindern verbrachten wir ein gemeinsames Wochenende in Bayern. Die Anreise am Freitagabend war für manche Familien schon sehr anstrengend und langwierig wegen der vielen Umleitungen und Staus. Die Jugendherberge hatte extra für uns das Abendessen länger bereitgestellt, sodass alle noch ein wunderbares Fischgericht genießen konnten. Anschließend fanden wir uns im Gemeinschaftsraum ein. Die Kinder hatten nebenan die Möglichkeit, Tischtennis zu spielen oder sich mit anderen Spielarten die Zeit zu vertreiben.

Jede Familie konnte ausführlich über den Verlauf der Krankheit im letzten Jahr berichten und so wurde über Diagnosen, aufgetretene Krankheiten bzw. Nebenwirkungen und Behandlungsmethoden erzählt. Neue Medikamente und deren Anwendungen sowie Behinderungsgrade waren auch Themen des Abends. Da sich die Familien durch die letzten Familienwochenenden schon teilweise gut kannten, war dieser Austausch von Erfahrungen und Informationen wieder sehr offen, persönlich und wertvoll.

Am Samstag ging es dann nach einem guten Frühstück zum Felsenlabyrinth Luisenburg. Hier konnten alle, von Frieda mit ihren vier Jahren bis zu den Erwachsenen,



zeigen wie es mit der Kondition und Ausdauer aussah. Es wurde geklettert, gekrabbelt und getobt. Mancher musste „den Bauch“ einziehen zwischen den Felsen. Es wurde eng (wie im normalen Leben auch manchmal), doch zum Glück erreichten wir den Ausgang wieder vollzählig. Bevor wir uns aufmachten, den Greifvogelpark zu besuchen, nahmen wir unser Lunchpaket im Tipi-Zelt neben der Jugendherberge ein. Gut gestärkt sahen wir uns dann die Greifvögel in den Volieren an. Danach konnten wir die Falken und Milane in der Flugschau bewundern. Einige unserer Männer hatten einen „Vogel“ auf dem Kopf. Der sah schon sehr imposant aus. Damit auch die letzten unserer Gruppe gut schlafen konnten, haben wir anschließend in der Kletterhalle (die Kinder, Jugendlichen und auch unser Kai) gezeigt, welches Geschick und wieviel Kondition wir hatten. Nach dem leckeren Abendessen verbrachten wir noch gemeinsam einen entspannten Abend mit guten Gesprächen. Gelacht wurde auch, denn es gab lustige Einlagen. Die alltäglichen Sorgen waren an diesem Tag ein wenig in den Hintergrund getreten.

Am Sonntag nach dem Frühstück stand dann das Gruppenfoto und die Verabschiedung an. Es flossen einige Tränen bei den Kindern und Jugendlichen. Unter den Teilnehmern haben sich echte Freundschaften entwickelt. Gestärkt mit der Erkenntnis „wir sind nicht allein“ und voller Freude auf das nächste Treffen traten wir den Heimweg an. Der Umgang mit der Krankheit, tiefgehende Gespräche untereinander, Tipps von anderen Familien für den Alltag und Infos zu dem Thema sind für unsere Familien sehr wichtig und standen alle drei Tage im Mittelpunkt.

Bedanken möchten wir uns beim AOK Bundesverband für den Förderzuschuss und der dsai für die Organisation dieses Familienwochenendes.

Von Maria und Andreas Mählmann

Obing/Chiemsee, 15.-17. September 2017 Austausch-Wochenende für Erwachsene

Vom 15.-17. September 2017 bestand für 39 Patienten und Patientinnen aus ganz Deutschland die tolle und essenzielle Chance, sich intensiv mit anderen Betroffenen mit dem gleichen oder einem ähnlichen Krankheitsbild innerhalb der angeborenen Immundefekten auszutauschen.

Nach einem genussreichen Abendessen zum Auftakt des dsai Chiemgau Wochenendes mit dem Team der Geschäftsstelle beim Oberwirt in Obing und ersten informativen Gesprächen zwischen den Patienten, folgte eine Kennenlern- bzw. Vorstellungsrunde. Einige bekannte Gesichter füllten den Raum und auch Neuzugänge fanden wieder einen Platz und wurden herzlich aufgenommen. Wir stellten erneut fest, dass es viele Parallelen bei den Patientengeschichten gibt und ein regelmäßiger Austausch unheimlich wichtig für alle Betroffenen ist.

Der bevorstehende Herbst/Winter bedeutet eine erhöhte Infektionsanfälligkeit, sodass der eine oder andere wertvolle Tipp in Form von „wie gehst du damit um, wenn du eine Bronchitis hast?“ ausgetauscht werden konnte.

Hier möchte ich ganz besonders den circa 2,5 stündigen Vortrag von Heilpraktiker Sandor Krauss hervorheben, der am Samstagvormittag auf der Agenda stand. Er hielt zunächst einen interessanten Vortrag über Behandlungsmöglichkeiten bei einem Immundefekt und gab uns Einblicke in die Pflanzenheilkunde. Er teilte uns zudem mit seinem facettenreichen Wissen mit, wie man diverse Symptome lindern kann. Beispielsweise würde durch das Trinken von Karottensaft mit Öl der IgA-Wert deutlich verbessert werden. Dies konnte sogar schon eine Patientin bestätigen, die diesen Tipp bereits aus dem letzten Jahr mitgenommen hatte. Sandor Krauss ging detailliert auf jede Patientenfrage ein und wusste für jedes angesprochene Leiden ein hilfreiches Präparat.

Im Anschluss an den Fachvortrag gab es Mittagessen in der „Tiroler Stube“ im Oberwirt und so konnten wir uns gestärkt aufmachen zu unserem Ausflug an die frische Luft. Um 13:30 Uhr wurden wir von unserem Reisebus abgeholt. Auf Grund der Tatsache, dass es der Wettergott dieses Jahr nicht allzu gut mit uns gemeint hat, gab es eine kurzfristige Programmänderung. Anstelle der Kampenwand (Bergausflug) besuchten wir Wasserburg am Inn und bekamen dort eine 90-minütige historische Stadtführung. Die Stadt „Wasserburg“ machte ihrem Namen alle Ehren, denn erst zum Abschluss der Führung, hörte es mit dem Regnen auf, sodass die frei zu gestaltende Freizeit in Wasserburg primär in kleinen und gemütlichen Cafés verbracht wurde, wo abermals reger Austausch unter den Betroffenen stattfand.

Vor der Rückfahrt versammelten wir uns noch ganz fix vor dem Bus und schossen ein Gruppenfoto. Nach der Rückkehr in das Hotel und einer kleinen Ruhepause gab es wieder einen Patientenaustausch bei einem hervorragenden Abendessen. Die Patienten setzten sich teilweise anders als am Vorabend an die Tische und so ermöglichten sich weitere gute, „neue“ Gespräche.

Am Sonntag nach dem Frühstück war das Chiemgau Wochenende auch leider schon wieder vorbei und es war Zeit für die Heimreise. Die Teilnehmer waren durchwegs begeistert und sehr dankbar, die Gelegenheit bekommen zu haben, ein Teil des Chiemgau Wochenendes 2017 zu sein und sich mit anderen „Leidensgenossen“ persönlich auszutauschen und gegenseitig Kraft und Motivation zu geben. Im Namen aller anwesenden Mitglieder bedanken wir uns herzlich bei der TK (Techniker Krankenkasse) für den Förderzuschuss.

Patientin und dsai-Mitglied Melanie H.



Braucht noch jemand Desinfektionsmittel? – Ein Wochenende unter jungen Immundefekt-Patienten

Endlich war es wieder soweit: Am 18.08.2017 machten sich elf Jugendliche für ein Wochenende auf den Weg nach Hamburg. Jugendliche mit einem primären Immundefekt, die Austausch über ihre Krankheit suchen. Letztes Jahr trafen sich schon einige in Frankfurt, somit war die Vorfremde umso größer zu sehen, wie es den meisten dieses Jahr geht. Freitag war also Tag der Anreise und des Wiedersehens. Untergekommen sind wir in einem Hostel in der Nähe des Hamburger Hauptbahnhofs. Während die Mädels sich alle ins Bett verabschiedeten und dort das Wiedersehen mit langen Gesprächen zelebrierten, entschieden sich ein paar der Jungs noch ein wenig Hamburg zu erkunden.

In aller Frische ging es dann am Samstagmorgen zum ersten Termin. Frau Dr. Faßhauer, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin am Klinikum St. Georg in Leipzig, begrüßte uns gleich in der Früh zu einem interessanten Workshop zum Thema „Immundefekt“. Um den Workshop möglichst individuell zu gestalten, durften wir uns Themen aus einem vorgefertigten Themenkatalog aussuchen, die uns besonders interessierten. Neben allgemeinen Fragen zum Immunsystem bzw. zum Immundefekt wollten wir vor allem mehr über Reisen und Impfen mit PID wissen; auch Themen wie Genetik, Vererbung und Schwangerschaft interessierten uns sehr. Frau Dr. Faßhauer referierte dann noch über die Begleittherapien und gab uns wertvolle Tipps für das

Berufsleben. Außerdem berichtete sie über ihren Klinikalltag und ihren Erfahrungen mit Immundefekt-Patienten. Dabei schilderte sie uns positive wie negative Erfahrungen. Es war sehr bereichernd für uns als Betroffene, den offenen Erzählungen einer so erfahrenen Ärztin zu lauschen, wodurch eine sehr vertrauensvolle Stimmung entstand. Frau Dr. Faßhauer ist während des gesamten Workshops sehr genau und verständnisvoll auf die Fragen der Jugendlichen eingegangen, wofür wir ihr sehr dankbar waren.

So eine Chance, persönliche Fragen hautnah und direkt beantwortet zu bekommen, noch dazu in einem vertrauensvollen Rahmen und ohne jeglichen Zeitdruck, hat man wirklich nicht so oft.

Als dann auch die letzte Frage geklärt war, ging es weiter zur Hafenrundfahrt. Im Anschluss trafen wir uns mit der gelernten Kinderkrankenschwester und Schauspielerin, Michaela Schaffrath, der Schirmherrin der dsai, zum Essen. Die Zeit während des Essens wurde selbstverständlich



Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



erstmal genutzt, einander näher kennenzulernen. Dabei war natürlich der Immundefekt wieder leitendes Thema und Michaela Schaffrath stellte den Betroffenen viele Fragen. Dabei war es erneut interessant zu hören, was manche Teilnehmer des Jugendlichen-Wochenendes mit ihrer seltenen Krankheit bereits erlebt haben. Aber auch, was sie in ihrer Zukunft noch erleben wollen.

Es waren vor allem die kleinen Dinge dazwischen, die zusammenschweißten: auf dem Weg zu den einzelnen Stationen des Tages nutzten wir die U Bahn – für Immundefekt-Patienten keine Selbstverständlichkeit. Als wir ausstiegen, griffen wir alle sofort nach dem Desinfektionsmittel in unseren Taschen und wie selbstverständlich wurde es in der Runde angeboten. Aber jeder einzelne hatte selbst schon vorgesorgt und genügend dabei. Einige fingen an zu lachen und waren gleichzeitig froh, nicht dumm angesehen, sondern verstanden zu werden. Schon allein wegen dieser Momente sind wir „Gleichgesinnten“ gerne mal unter uns. In diesem Kreis der Betroffenen wurden solche, sonst meist peinliche Momente, zu lustigen und wir mussten erneut betonen, wie wichtig es ist, verstanden zu werden und wie dankbar wir deshalb schon alleine für dieses Wochenende sind.

Gemeinsam entschieden wir dann, den Abend im „Escape Room“ ausklingen zu lassen und „Miss Marple“ zu spielen – da ist der Spaß vorprogrammiert. Dabei geht es darum in einer Kleingruppe von ca. vier Personen aus einem Raum auszubrechen. Damit dies auch erfolgreich gelingt, ist es notwendig, zusammen als Team Hinweise zu finden, auszuwerten und diese zu seinem Vorteil zu nutzen. Auch wenn nicht jeder es zeitlich geschafft hat aus dem Raum

auszubrechen, hatte jeder dennoch seinen Spaß und man wuchs als Gruppe noch ein Stückchen mehr zusammen. Am Sonntag trafen wir uns ein letztes Mal zum gemeinsamen Frühstück und zogen ein Resümee vom vergangenen Wochenende in Hamburg. Wir sprachen nochmal über unsere Erkrankungen, über die verschiedenen Therapieformen, die jeder anwendet und über Medikamente, Ärzte und Immundefekt-Ambulanzen. Wir waren uns alle einig, dass dieses Jugendlichen-Wochenende wieder ein wichtiger Schritt war, um weiter als Gruppe zusammenzuwachsen, um Vertrauen zu entwickeln und Anschluss zu finden. Man fühlt sich mit der seltenen Krankheit nicht mehr alleine und wird verstanden.

Von anfangs acht betroffenen Jugendlichen in unserer WhatsApp Gruppe (Mitte 2016) sind wir mittlerweile auf 25 gewachsen (Stand September 2017). Das heißt: 17 weitere betroffene Jugendliche, die ebenfalls Interesse haben an einem Austausch, gerne ein Teil der Gruppe wären und sich für die Teilnahme an einem Austausch-Wochenende im nächsten Jahr interessieren.

Am Sonntagnachmittag verabschiedeten wir uns herzlich und gestärkt für den Alltag und hoffen auf eine Wiederholung im nächsten Jahr.

Die dsai-Regionalgruppe Düsseldorf bedankt sich herzlich bei der IKK classic NRW für die Exclusiv-Förderung.

Elle W., dsai-Mitglied



Neues von der dsai-Schirmherrin ...

Michaela Schaffrath beim Circle Quiz

In der 14. Folge des Circle-Quiz, bei dem Gelder für den guten Zweck erspielt werden, ging es um Tagesschau-Versprecher, 2€-Münzen und erfolgreiche Boxer – das alles mit Schauspielerin und Moderatorin Michaela Schaffrath. Unsere Schirmherrin konnte so 100,00 Euro für die dsai erraten. Herzlichen Dank!

Michaela Schaffrath trifft sich mit jugendlichen Betroffenen in Hamburg

Beim Austausch-Wochenende für jugendliche Betroffene trafen sich in Hamburg elf Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 16 bis Ende 20, um sich über ihren Immundefekt auszutauschen. Die Teenager bekamen dann überraschend Besuch von der dsai-Schirmherrin Michaela Schaffrath. Die Wahlhamburgerin ließ es sich nicht nehmen beim Jugendlichen-Wochenende dabei zu sein und die Teilnehmer freuten sich sehr darüber, hatten Spaß und gute Gespräche mit der ehemaligen Kinderkrankenschwester, die genau weiß, welche Odysseen die Betroffenen oftmals durchmachen.





*Ich habe gern gelebt.
Ich habe gern gelacht.
Der Tod ist der Grenzstein des Lebens,
aber nicht der Liebe und der Erinnerungen.*

Franz Xaver Gründl

Mendl z'Hochschätzen
* 26.2.1966 † 3.11.2017



Hochschätzen

Du bleibst in unseren Herzen:
Gaby, Ehefrau, mit **Mario**
Marianne, Mutter
Christine, Schwester, und **Michael** mit **Sophie**, **Vinzent** und **Julius**
Marianne, Schwester, und **Hans** mit **Franz** und **Matthias**

Beisetzung und Totenandacht sind heute, am Samstag, 4. November 2017 um 18.30 Uhr, der Seelengottesdienst am Freitag, 10. November 2017 um 14.00 Uhr in Schnaitsee, anschließend Urnenbeisetzung im Kirchenfriedhof.
 Von Beileidsbezeugungen am Grab bitten wir abzusehen.

Anzeige



LICHER MT

MEDICAL THERAPY GmbH

www.lichermt.de

Subkutane Immunglobulintherapie: auch für den Patienten zuhause.

- Schulung und individuelle Therapieunterstützung
- enge Absprache mit behandelnden Ärzten
- Betreuung des Patienten auch in der Anwendung zuhause





Micrel MPmlh + LMT



Micrel MPmlh + Terumo®

Service-Telefon 0800-5833-100*
*kostenlos aus dem deutschen Festnetz

LFB: Innovativer Partner für Plasmaprotein-Präparate



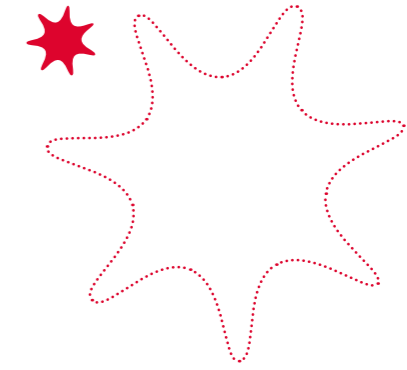
Unsere Erfahrung
für Ihre Gesundheit

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



www.lfb-pharma.de

dsai sagt **DANKE!**



Für den Kostenzuschuss zu beiden Austausch-Wochenenden „Immundefekt? Gemeinsam stark!“ für Familien mit betroffenen Kindern in Wunsiedel und Winterberg bedanken wir uns ganz herzlich beim **AOK-Bundesverband**.



Wir bedanken uns bei der **Techniker Krankenkasse** für den Förderzuschuss zum Projekt Wochenendworkshop „Immundefekt? – Ich auch“ für betroffene Erwachsene zum persönlichen Austausch im Chiemgau/Obing.



Die **IKK-Classik NRW** ermöglichte uns das Jugendlichen-Wochenende, „Immundefekt – ich auch!“ in Hamburg. Herzlichen Dank!



Dank der finanziellen Unterstützung durch den **Dachverband der Betriebskrankenkassen (BKK)** konnten wir den Aufklärungsfilm über angeborene Immundefekte „Arzt-Patienten-Gespräch“ realisieren.



Bei Gerhard Weiße, Geschäftsführer der **Solar-Partner-Süd GmbH** in Kienberg/Oberbayern, bedanken wir uns ganz herzlich für eine Spende über € 1.500,- und die jährliche Unterstützung von € 500,00 über die dsai-Fördermitgliedschaft.



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.

Der Traum vom eigenen dsai-Auto wurde wahr ...



Im Zuge der diesjährigen Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am Bande an Gabriele Gründl, die höchste Auszeichnung, die die Bundesrepublik Deutschland vergibt, bekamen wir vom Gewinnspareverein der VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG den langjährigen Traum vom eigenen dsai-Auto erfüllt. Direkt nach der Verleihung ging die Besitzurkunde des nagelneuen VW-Caddys an die dsai über. Nun müssen die zahlreichen Fahrten zu den dsai-Veranstaltungen, Kongressen und sonstigen Terminen/Treffen nicht mehr mit den Privatautos absolviert werden und durch die werbewirksame Beklebung, unter anderem mit B-Zellen und Bakterien sowie das auffällige Kennzeichen „TS-AI 148“ erreichen wir viel Aufmerksamkeit und „Schmünzler“. Vielen herzlichen Dank an die Sparer des Gewinnsparevereins und an die VR-Bank.

dsai-Aufklärungsfilm: Arzt-Patienten-Gespräch



Im September konnten wir dank des Dachverbands der Betriebskrankenkassen (BKK) einen tollen Aufklärungsfilm, ein „Arzt-Patienten-Gespräch“ zum Zeitpunkt der Diagnose, produzieren. Gedreht wurde im Klinikum St. Georg gGmbH in Leipzig mit Frau Dr. Maria Faßhauer, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, der Familie Lehmann mit ihren zwei betroffenen Söhnen und mit der dsai-Bundesvorsitzenden, Gabriele Gründl.

Entstanden ist ein sehr gelungener Kurzfilm, in dem die wichtigsten Fragen bei Diagnosestellung beantwortet werden. Der Film ist auf dem YouTube-Kanal der dsai und auf der Website zu sehen.

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.

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



Eine gute Idee...

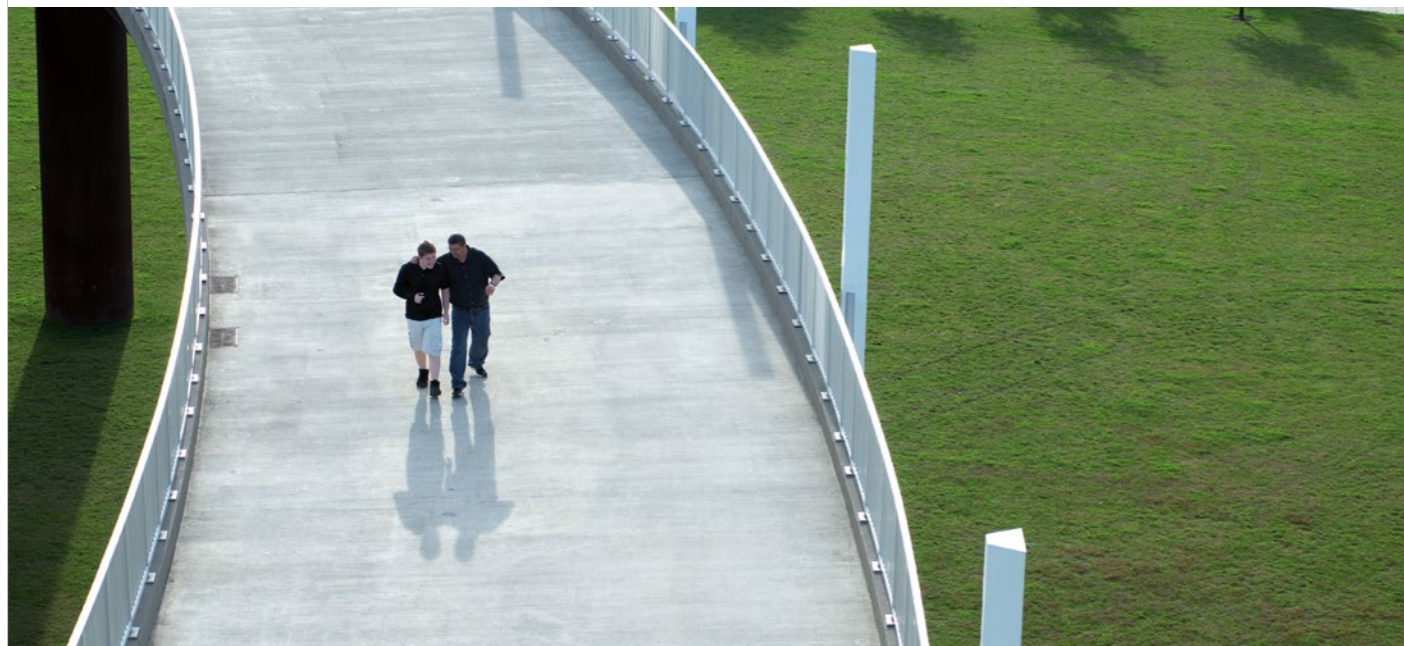
... dsai-Informationsmaterial als Schaufenster-Dekoration!

Ein dsai-Mitglied und Mutter eines betroffenen Kindes dekorierte das Schaufenster ihrer Apotheke kurzentschlossen mit dsai-Infomaterial, Plakaten und B-Zellen und Bakterien als Stofftiere. Wir finden diese Idee sehr gut und freuen uns darüber – man kann NIE genug Öffentlichkeit und Aufmerksamkeit für das seltene Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte erreichen. Vielleicht inspiriert dies den einen oder anderen zu ähnlichen Aktivitäten ... ;-)



KEDRION
BIO PHARMA

Keep Life Flowing



Forschung, Entwicklung, Produktion und Vertrieb von Plasmaderivaten.

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



Samstag
Saturday
Samedi
Sabado



Termine www.dsai.de/infos/termine

NOVEMBER 2017

- 04.11.17 Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 04.11.17 Mainz – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 11.11.17 Jena – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 18.11.17 Hamburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 25.11.17 Stuttgart – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

DEZEMBER 2017

- 02.12.17 Münster – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

FEBRUAR 2018

- 17.02.18 Ulm – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 24.02.18 Berlin – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

MÄRZ 2018

- 10.03.18 Jena – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 17.03.18 Kassel – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

APRIL 2018

- 14.04.18 München – Ärztliche Fortbildung & JHV

JULI 2018

- 14.07.18 Würzburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

„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