



## Fachberichte

Erkrankungen der Lunge bei PID s. 4

Primäre Immundefekte und Rheuma s. 9

Rapid Push – schnelle subkutane Gabe von Immunglobulinen ohne Pumpe s.18

Eintauchen in das Immunsystem s.22

## Ernährungstipps

Übersäuerung: ALLES sauer, oder was? s.26



## Impressum

---

**Auflage:** 1.500 Stück

**Herausgeber:** dsai e.V.

Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

**Telefon:** 08074-8164

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

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

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

**Foto Titelseite:** Dr. Maria Faßhauer, PID-Schulung

# Vorwort

*„Die ersten Sonnenstrahlen sind wie ein Lächeln,  
sie wärmen Herz und Seele“*

– Monika Minder

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

- \* **Erkrankungen der Lunge bei PID**, Seite 4  
Prof. Dr. Claus Krögel, Klinikum der Universität Jena
- \* **Primäre Immundefekte und Rheuma**, Seite 9  
Prof. (em) Dr. Hans-Hartmut Peter, Universitätsklinikum Freiburg (CCI)
- \* **Rapid Push – schnelle, subkutane Gabe von Immunglobulinen ohne Pumpe**, Seite 18  
Dr. Maria Faßhauer, ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg
- \* **PID-Schulungen – Eintauchen in das Immunsystem**, Seite 22  
Dr. Maria Faßhauer, ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg

Außerdem lesen Sie neben weiteren interessanten Beiträgen über die neuen **Schulungsangebote** der Deutschen Gesellschaft für Immunologie (DGfI), über ein **neues Handbuch zur chronischen Granulomatose (CGD)** und über **aktuelle Broschüren des Ärztenetzwerks „FIND-ID“**. Selbstverständlich werden Sie auch über die zahlreichen **dsai-Veranstaltungen** und über die Aktionen der Schirmherren unterrichtet. Drei **neue Regionalgruppenleiter** werden vorgestellt. Unter der Rubrik **„Tipps vom Heilpraktiker“** und **„Tipps von Mitgliedern für Mitglieder“** erhalten Sie wertvolle Empfehlungen rund um gesunde Ernährung und/oder therapieunterstützende Maßnahmen.

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*



# Erkrankungen der Lunge bei Primären Immundefekten

AUTOR:  
CLAUS KROEGEL

Primäre Immundefekte (PID) sind angeborene Störungen des Immunsystems, die auf einer genetischen Ursache beruhen und mit einem erhöhten Risiko für Infektionen, Autoimmunität und Tumoren einhergehen. Es handelt sich um Erkrankungen, die nicht nur im Kleinkinder- und Kindesalters auftreten, sondern sich in jedem Alter manifestieren können. Bisher wurden mehr als 280 verschiedene Immundefizienz-Syndrome identifiziert, die sowohl Immunzellen (T- und B-Zellen) als auch lösliche Immunproteine (Antikörper und andere) oder beide Komponenten betreffen. Einige Immundefekte, insbesondere die der zellulär vermittelten Immunitätsstörungen (z.B. „Severe Combined Immunodeficiency“, SCID) manifestieren sich bereits im Kindesalter und sind selten. Dagegen kommen die Antikörpermangel-syndrome („Primary antibody disorders“, PAD) häufiger vor und treten auch im Erwachsenen-alter auf.

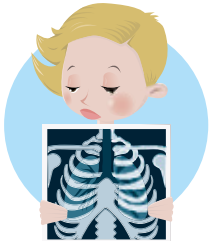
Die Häufigkeit der Erkrankungen hängt vom jeweiligen Typ des PID's ab. Am häufigsten wird der selektive Immunglobulin (Ig) A-Mangel bei etwa einem von 500 bis 700 Menschen beobachtet. Defekte der IgG-Subklassen kommen in einer Häufigkeit von 1:5.000 bis 1:10.000 vor. Die Häufigkeit des sog. variablen Immundefektsyndroms („Common Variable Immunodeficiency“; CVID) oder von isolierten Immunglobulinmangelzuständen werden auf 1 von 20.000 bis 50.000 Menschen geschätzt.

Andere Immundefekte sind noch seltener (<1:10.000). Die X-chromosomal vererbte Agammaglobulinämie („X-linked Agammaglobulinämie“, XLA) wird bei einem von 200.000 Menschen beobachtet. Die angegebenen Zahlen sind als Annäherung zu verstehen, da von einer hohen Zahl nicht diagnostizierter Fälle auszugehen ist.



## Hinweise auf Immundefekte

Typische Beschwerden für Immundefekte gibt es nicht. Vielmehr sind die Symptome und Organmanifestationen variabel und unspezifisch, sodass die Erkrankung oft übersehen wird. Wenn man überhaupt von Hinweisen auf die Erkrankungen sprechen kann, dann sind es bestimmte „Warnzeichen oder -symptome“ (siehe unten).



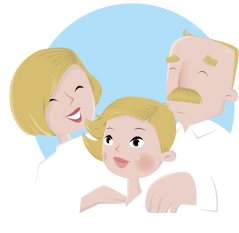
**1.** Eine ungewöhnliche Zahl und Dauer an behandlungsbedürftigen Infektionen der Nasennebenhöhlen, der Bronchien (mehr als 5 Bronchitiden/Jahr), der Lunge (mehr als 1 Lungenentzündung/Jahr) und des Mittelohrs (bei Kindern älter als 8 Jahre).



**7.** Wachstumsverzögerung bei Kindern oder Gewichtsabnahme bei Erwachsenen.



**2.** Ungewöhnliche Infektionserkrankungen wie z. B. perianale Abszesse oder Abszesse an Bauchorganen, Meningitis und Osteomyelitis.



**8.** Ungewöhnliche Häufung von Immunerkrankungen in der Familie, insbesondere bei eng miteinander verwandten Eltern oder tödlich verlaufende Infekte und ein unerklärter Kindstod in der Familie.



**3.** Infektionen durch ungewöhnliche (seltene) Erreger mit niedrigen krankheitsauslösenden Eigenschaften (sog. opportunistische Keime), wie z. B. *Pneumocystis jirovecii* oder Pilze.



**9.** Ungewöhnliche mit Infektionen assoziierte Komplikationen und Syndrome.



**4.** Ungewöhnlich schlechtes oder verzögertes bzw. ausbleibendes Ansprechen auf eine Standardtherapie z. B. mit Antibiotika.



**10.** Andere ungewöhnliche infektiöse Symptome, wie anhaltender, unerklärter Durchfall.



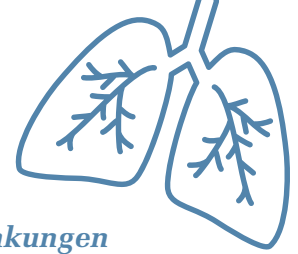
**5.** Chronisch eitrig Infektionen im Mittelohr (vor allem bei Kindern), der Nasennebenhöhlen oder der Bronchien mit anhaltendem eitrigem Auswurf.



**11.** Andere Veränderungen (vor allem bei Erwachsenen mit CVID) wie autoimmune Zytopenien, Ausbildung von Granulomen (oft als Sarkoidose fehldiagnostiziert), Leber- und Milzvergrößerung unklarer Ursache oder Entwicklung einer Lymphoiden Interstitiellen Pneumonie.



**6.** Häufige Rezidive auch kurz nach einer Behandlung.



## Diagnose von Immundefekten

Die Diagnose von primären Immundefekten beruht auf folgenden Aspekten:

1. Etablierung des Verdachts auf Bestehen eines Immundefektes durch klinische Hinweise (Symptome).
2. Nachweis eines Immundefektes (Zelldysfunktion, Antikörpermangel).
3. Korrelation der Laborbefunde mit der klinischen Präsentation
4. Bestätigung der Diagnose durch eine spezifische Therapie (Immunglobulin-Substitution, Antibiotika-Prophylaxe).

## Primäre Immundefekte und Lunge

Bei den PID's handelt sich um eine Systemerkrankung, bei der alle Organe betroffen sein können. Die Lunge ist jedoch das am häufigsten betroffene Organ. Lungenerkrankungen im Zusammenhang mit einem Immundefekt lassen sich in infektiöse, sich aus Infektionen entwickelnde (post-infektiöse) und nicht-infektiöse Erkrankungen unterteilen (Tabelle 2). Infektionen machen mit mehr als 80% den größten Teil der Komplikationen aus während sich nicht-infektiöse Erkrankungen in bis zu 20% manifestieren. Letztgenannte gehen generell mit einer schlechteren Prognose einher als infektiöse Komplikationen. Neben den pulmonalen Komplikationen kann sich das ganze Spektrum extrapulmonaler Symptome zeigen.

Erkrankung	Klassifikation
Infektiöse Komplikationen	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Eitrige Infektionen der Nasen- und Nasennebenhöhlen</li> <li>* Eitrige Bronchitis</li> <li>* Pneumonie</li> <li>* Lungenabszess</li> <li>* Pleuraempyem</li> </ul>
Post-infektiöse Komplikationen	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Bronchiektasen</li> <li>* Ventilationsstörungen der Lunge</li> <li>* Pleuraschwiele bzw. -schwarte</li> </ul>
Nicht-infektiöse Komplikationen	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Granulomatös-lymphozytäre Erkrankung des Lungenparenchyms (GLILD)</li> <li>* Tumor</li> </ul>

## 1. Infektiöse Lungenerkrankungen

Lungenerkrankungen im Rahmen von Immundefekten manifestieren sich an den oberen (überwiegend eitrige Infektionen der Nasen- bzw. Nasennebenhöhlen sowie bei Kindern des Mittelohrs) und den unteren Atemwegen (vor allem eitrige Bronchitis und Lungenentzündung). Andere Infektionen können Lungen- und Rippenfell betreffen (Pleuritis und Pleuraempyem). Auch Abszesse in der Lunge kommen gehäuft vor. Als verantwortliche Erreger für Infektionen der Atemwege und der Lunge gelten sog. „bekapselte“ Bakterien (siehe rechts).

## 2. Post-infektiöse Lungenerkrankungen

Zwischen 30 und 60% der Patienten mit Antikörpermangelzuständen entwickeln eine chronische Lungenerkrankung mit strukturellen Lungenveränderungen. Die mit Abstand häufigste Komplikation dieser Form betrifft die Entwicklung von Bronchiektasen. Unter Bronchiektasen versteht man eine nicht mehr rückbildungsfähige Erweiterung der Atemwege, die auf der entzündlichen Zerstörung der Bronchialwände durch wiederholte oder chronische Infektionen beruhen. Hierdurch kommt es neben der bereits gestörten Immunabwehr zu einer Verschlechterung der Reinigungsmechanismen, die ihrerseits den Weg für eine bakterielle Besiedlung ebnet. Die Symptome der Erkrankung sind Luftnot sowie chronischer Husten mit voluminösem, eitrigem Auswurf. Gelegentlich kommt es zu Blutbeimengungen. Auch die Lungenfunktion nimmt allmählich ab. Andere strukturelle Komplikationen umfassen pleuropleurale Adhäsionen und Pleuraschwilen nach einer bakteriellen Infektion des Pleuraraums sowie eine fixierte Lungenfunktionseinschränkung (Atemwegsobstruktion).

## 3. Nicht-infektiöse Lungenerkrankungen

Bei 8 bis 22% der Patienten mit Antikörpermangelsyndrom (CVID) kann sich eine Erkrankung des Lungengewebes entwickeln (interstitielle Lungenerkrankung, ILD). Aufgrund der typischen Gewebeeränderungen mit lymphozytischen Infiltraten und Granulomen (Bates et al., 2004) spricht man hierbei von einer GLILD. Zur Diagnose müssen andere Erkrankungen ausgeschlossen werden (z.B. Tuberkulose, Überempfindlichkeitsreaktionen, Sarkoidose, Autoimmunerkrankungen bzw. rheumatologische Krankheiten).



## Das Erregerspektrum bei Infektionen der Lunge

Bei Immundefekten finden sich gehäuft von einer Kapsel umhüllte („bekapselte“) Bakterien wie beispielsweise *Häemophilus influenzae* und *Streptococcus pneumoniae* (Pneumokokken). Mit der Entwicklung von Bronchiektasen kommt es zusätzlich zu einer bakteriellen Kolonisation vor allem durch *Pseudomonas aeruginosa* und/oder nicht-tuberkulösen Mykobakterien (NTM), was die Behandlung kompliziert und den Lungenfunktionsverlust weiter beschleunigt.

## Ähnlichkeiten von Immundefekten mit anderen Lungenerkrankungen

Die Symptome der seltenen Immundefekte werden ursprünglich meist auf häufiger vorkommende Lungenerkrankungen zurückgeführt. Die häufigen Infekte der Lunge erinnern an eine chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD, „Raucherbronchitis“). Das gilt insbesondere nach Entwicklung von Bronchiektasen. Schwierig ist ferner die Abgrenzung eines Immundefektes bei bekanntem Asthma bronchiale. Hier wird die Diagnose der oft bereits in der Kindheit definierten asthmatischen Erkrankung weitergeführt und die abnehmende Kontrollierbarkeit der Erkrankung bzw. mit zunehmendem Kortisonbedarf auf eine Verschlechterung des Asthma bronchiale zurückgeführt.

An die Möglichkeit eines parallel bestehenden Immundefektes wird dagegen nur selten gedacht. Bei der GLILD legen Lungenfunktion und Bildgebung (Computer-Tomographie) eine Erkrankung aus der Gruppe der interstitiellen Pneumonien nahe, die oft zu einer Vernarbung des Lungengewebes (Lungenfibrose) führen. Hier bedarf es einer gezielten Gewebeprobe aus der Lunge, um die richtige Diagnose zu stellen.

## Therapie

Übergeordnetes Ziel der Therapie bei Immundefekten ist es, die Patienten so lange wie möglich infektionsfrei zu halten und Komplikationen zu beseitigen bzw. zu beheben. Die Behandlung der Immundefekte mit Lungenbeteiligung orientiert sich dabei an den generell gültigen Therapieprinzipien von PIDs in Form eines

- \* Immunglobulin-Ersatzes (Substitution) und
- \* eine antimikrobielle Behandlung (Prophylaxe mit Antibiotika, Antimykotika oder antiviralen Medikamenten)

Zusätzlich können spezielle Therapiemaßnahmen erforderlich werden, wenn bestimmte Komplikationen in der Lunge (z. B. Pleuraempyem, GLILD) auftreten. Regelmäßige engmaschige Kontrollen während des Verlaufs sind erforderlich.



Univ.-Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Claus Kroegel  
Leiter der Abt. Pneumologie & Allergologie/Immunologie  
Medizinische Klinik I

Universitätsklinikum Jena  
Am Klinikum 1, D-07740 Jena

### Literatur

- Bousfiha A, Jeddane L, Picard C, Ailal F, Bobby Gaspar H, Al-Herz W, Chatila T et al. The 2017 IUIS Phenotypic Classification for Primary Immunodeficiencies. *J Clin Immunol.* 2018;38:129-143.
- Cunningham-Rundles C. The many faces of common variable immunodeficiency. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program.* 2012; 2012:301-5.
- Hurst JR, Verma N, Lowe D, et al. British Lung Foundation/United Kingdom Primary Immunodeficiency Network Consensus Statement on the Definition, Diagnosis, and Management of Granulomatous-Lymphocytic Interstitial Lung Disease in Common Variable Immunodeficiency Disorders. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2017;5:938-945.
- Kroegel C, Costabel U. *Klinische Pneumologie. Das Referenzwerk für Klinik und Praxis.* Thieme-Verlag, 2014.
- Park JH, Levinson AI. Granulomatous-lymphocytic interstitial lung disease (GLILD) in common variable immunodeficiency (CVID). *Clin Immunol* 2010; 134:97-103.
- Picard C, Bobby Gaspar H, Al-Herz W, Bousfiha A, et al. Primary immunodeficiency diseases committee report on inborn errors of immunity. *Clin Immunol.* 2018;38:96-128.
- Schussler E, Mary B, Beasley MB, Maglione PJ. Lung disease in primary antibody deficiencies. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2016; 4: 1039-1052.
- Sitter H et al., S3-Leitlinie: Therapie primärer Antikörpermangelkrankungen. AWMF-Register-Nr. 027/052; 01. September 2012.
- Verma N, Grimbacher B, Hurst JR. Lung disease in primary antibody deficiency. *Lancet Respir Med.* 2015;3:651-60.

## CRONO-INFUSIONSPUMPEN VON CANÈ: JETZT BEI TMH MEDIZINHANDEL OHG



### Sie gestalten, TMH unterstützt!

Egal welches der circa 200 Krankheitsbilder eines primären Immundefekts auf Sie zutrifft, Ihr Recht ist es dieses Bild mitzugestalten.

Dank Ihrer Freiheit als Patient bestimmen Sie mit.

**Sie bestimmen mit bei der Therapiewahl  
Sie bestimmen mit bei der Hilfsmittelwahl**

Letztlich geht es um Sie, um Ihren Umgang mit dem Krankheitsbild, um Ihren Alltag, um Ihre individuell beste Versorgung.

Durch die lang bewährten Crono Infusionspumpen des Herstellers Canè sowie sämtlichen Zubehörs stellen wir, die TMH-Medizinhandel OHG, Ihnen eine individuelle und freiheitsorientierte Möglichkeit der Gestaltung zur Verfügung. Geben Sie sich die Chance Ihre subkutane Immunglobulin-Therapie selbstständig und selbstbewusst in Ihren Alltag zu integrieren.

**Sie und Ihren Versorger dabei bestmöglich zu unterstützen ist unser Anspruch!**

[www.tmh-ohg.de](http://www.tmh-ohg.de)



TMH Medizinhandel OHG



# Primäre Immundefekte und Rheuma

AUTOR:  
HANS-HARTMUT PETER

Das weit gestellte Thema fordert zunächst eine Präzisierung der zu berücksichtigenden Immundefekte (ID) einerseits und eine Festlegung der zu betrachtenden rheumatischen Krankheitsbilder andererseits. Ich werde mich auf jugendliche und erwachsene Patienten mit primären Immundefekten (PID) konzentrieren, also mehrheitlich auf die Antikörpermangelsyndrome und die komplexen kombinierten IDs. Auf der Seite der Rheumatologie möchte ich neben den entzündlichen Gelenk-, Muskel- und Sehnenerkrankungen in begrenztem Umfang auch autoimmune Zytopenien sowie entzündliche Haut- und Schleimhautläsionen einbeziehen. Betrachtet man nun, wie viele Menschen in einer rheumatologischen Ambulanz mit ID-Symptomen auffallen und umgekehrt, wie viele adoleszente und erwachsene Patienten in einer PID Ambulanz rheumatische Beschwerden beklagen, so erhält man ein ungefähres Bild über die Größe der gemeinsamen Schnittmenge beider Krankheitsbereiche. Seit den 70iger Jahren des letzten Jahrhunderts finden sich zu dem Thema zunehmend wissenschaftliche Veröffentlichungen, die unmissverständlich klarmachen, dass beide Bereiche etwas miteinander zu tun haben. Dieser Eindruck wird verstärkt, seitdem in beiden Krankheitsbereichen nach genetischen Varianten und Defekten gesucht wird und nicht selten unterschiedliche Mutanten in den gleichen oder verwandten Genen des Immunsystems als auffällig identifiziert werden.<sup>1</sup>

Es sei noch darauf hingewiesen, dass therapeutische Empfehlungen zu überlappenden Krankheitsbildern von Rheuma und Immundefizienz den Rahmen dieser Übersicht sprengen. Sie gehören zu den schwierigsten Entscheidungen der klinischen Immunologie und sind immer individuell zu begründen vor dem Schweregrad des nachgewiesenen genetischen Defektes sowie der jeweiligen infektiologischen und autoimmunologischen Symptomenlage.



## *Rheumatische und autoimmune Symptome bei PID Patienten*

Die frühesten Berichte über entzündlich-rheumatische Gelenkveränderungen finden sich bei Patienten mit der Bruton'schen Agammaglobulinämie. Bis zu 20 % aller Patienten leiden unter arthritischen Beschwerden, wobei vor allem mikrobielle Erreger wie Mykoplasma, Ureoplasma, Haemophilus, Klebsiella u. a.<sup>2</sup> ausgeschlossen werden müssen, bevor eine langfristige anti-rheumatische Therapie verordnet wird.<sup>3</sup> In seltenen Fällen wurden auch bei erwachsenen Patienten mit variablem Immundefektsyndrom (CVID) Mykoplasma-Arthritiden beobachtet<sup>4</sup>; ein eindrücklicher Fall aus unserer Ambulanz benötigte zur kompletten Heilung nicht nur eine ausreichende Immunglobulin-Substitution, sondern über längere Zeit Doxycyclin als Mykoplasmen-wirksames Antibiotikum.<sup>5</sup>

Unter den Bruton-Patienten finden sich aber auch echte destruktiv verlaufende rheumatoide Arthritis Fälle, die nicht auf Antibiotika ansprechen, sondern eine immunsuppressive Therapie benötigen.<sup>6</sup> In mehreren großen Kohorten von angeborenen Antikörpermangelsyndromen finden sich übereinstimmend um die 3–4% rheumatoide Arthritis-Fälle.<sup>5,7</sup> Tabelle 1 gibt einen summarischen Überblick über alle beobachteten Autoimmunerkrankungen in

mehreren großen CVID-Kohorten.<sup>7,8,9</sup> Die Tabelle lässt erkennen, dass das Vorkommen (Prävalenz) rheumatischer Erkrankungen bei CVID leicht erhöht ist gegenüber der Normalbevölkerung (0,8–1,0%). Gleiches gilt auch für das Sjögren Syndrom und den systemischen Lupus erythematosus (SLE). Demgegenüber sind normalerweise seltene Autoimmunphänomene wie die autoimmune hämolytische Anämie (AIHA) und Immunthrombozytopenie (ITP) mit Splenomegalie, Darmentzündungen mit Malabsorption und granulomatöse Lungeninfiltrate bei erwachsenen PID Patienten wesentlich häufiger als in der Normalbevölkerung anzutreffen. Dazu kommt, dass in der großen europäischen Registeranalyse<sup>8</sup> die verschiedenen Ausprägungen von

Autoimmunität mit Darmentzündungen, Lymphoproliferation, großer Milz, Granulomen in verschiedenen Organen, niedrigen IgA Serum-Konzentrationen und einem späteren Krankheitsbeginn einhergingen. All dies lässt vermuten, dass an der Entstehung dieses autoimmunologischen Symptomenkomplexes bei CVID neben einer genetischen Veranlagung auch Umwelteinflüsse eine Rolle spielen, ganz ähnlich wie bei den klassischen rheumatologischen Systemkrankheiten RA und SLE. In einer iranischen Kohorte von 52 kindlichen und adoleszenten CVID Patienten (mittleres Alter 13,6 Jahre) mit einem hohen Anteil blutsverwandter Eltern (63,8%) fanden sich in 26,9% Autoimmunkrankheiten. Auch hier bestimmten AIHA, ITP, juvenile rheumatoide

**Tab. 1. Autoimmunerkrankungen, Granulome und Lymphoproliferation bei Agamma- und Hypogammaglobulinämie.**<sup>7, 8, 9, 22, 23</sup>

Art der Erkrankung	Prozentsatz ca.
<b>Autoimmunität</b>	25 – 30
Immunthrombozytopenie (ITP)	10 – 14
Autoimmunhämolytische Anämie (AIHA)	5 – 7
M. Crohn, Colitis/Proctitis	4 – 5
Rheumatoide Arthritis	2,6 – 3,8
Vitiligo	1 – 2
Perniziöse Anämie	1 – 2
Alopecia areata	1 – 2
Sicca, Sjögren Syndrom	< 1 – 4
Autoimmune Thyreoiditis, Typ1 Diabetes	< 1 – 4
Multiple Sclerose, Lichen, Neutropenie	< 1
SLE	< 1
<b>Enteropathie</b>	20 – 30
Coeliakie, Zottenatrophie	
Malabsorption, Lamblien Infektion, Durchfälle	20 – 25
Nodulär lymphatische Hyperplasie	5
Atrophische Gastritis	2 – 3
Intestinale Lymphome	< 1
<b>Granulome u. Lymphoproliferation in diversen Organen</b>	
Lunge > multiple Organe > Milz > Lymphknoten > Leber > Knochenmark > Haut > Hirn	9 – 15
<b>Verschieden Hepatitis-Formen</b>	
HCV > Granulome > Idiopathisch > HBV > Zirrhose	8 – 9
<b>Malignome</b>	10 – 14
Lymphome	8 – 9
Carcinome	6 – 7
<b>Respiratorische Infekte („Infection only“ 30 – 35 %)</b>	95 – 100
<b>Chronische Lungenkrankheit</b>	25 – 30
<b>Bronchiektasen</b>	10 – 15

**Tab. 2. Immundefekt-Hinweise bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und Immundysregulationssyndromen. Die Tabelle fasst PID Verdachtssymptome zusammen, die für Patienten in Rheuma-Ambulanzen beachtet werden sollten.**

Symptome bei Patienten in Rheumaambulanzen	Diagnose	Prozentsatz ca.
Respiratorische Infektanfälligkeit, Hypo-Gammaglobulinämie, spez. Antikörperdefekte, Manna-Bindungsprotein-Defekte	RA, JRA, SLE, SSc AAV sowie Sek. ID: nach Therapie mit RTX, DMARD, Cyc	2 – 5
Complement-Defekte C2,C4	SLE	20 – 30
IgA Defizienz	SLE, JRA	5 – 7
AIHA, ITP	CVID	10 – 15
Komplexe Immundysregulationssymptome wie Resp. Infekte, Lymphknoten-, Leber-, Milzvergrößerung, Durchfälle, Bronchiektasen, Autoimmun-Zytopenien, ZNS-Symptome u.a.	CTLA4-Def Pi3K $\Delta$ Def LRBA Def	< 1 – 1

Arthritis (JRA) und autoimmune Hepatitis das klinische Spektrum.<sup>10</sup> Eine weitere Parallele zu den Erkrankungen des entzündlich-rheumatischen Formenkreises ergibt sich aus einer kürzlich veröffentlichten Studie, die vergleichbar hohe Prävalenzen von Fibromyalgie (Schmerzen an Sehnen und Muskeln) und chronischer Müdigkeit bei erwachsenen PID Patienten beschreibt.<sup>11</sup>

### **Immundefizienzbefunde bei Patienten mit entzündlichem Rheuma**

Betrachtete man früher Autoimmunität und Immundefizienz eher als entgegengesetzte Enden eines immunologischen Krankheitsspektrums, so sprechen heute immer mehr Anzeichen dafür, dass beide Ausdruck einer gravierenden Immundysregulation sind.<sup>12</sup> Dabei sind nicht selten unterschiedliche Mutanten in gleichen Genen und ähnlich fehlgesteuerte Signalkaskaden in die Pathogenese beider Krankheitsentitäten involviert.<sup>13</sup> Für den Rheumatologen heißt das, dass seine zukünftige Ausbildung sich dahingehend ändern muss, dass er unter seinen Patienten jene mit zugrundeliegender ID erkennen kann.<sup>1,14</sup> Dabei kann es durchaus sein, dass eine durch wirksamere Antirheumatika (DMARDs) und Biologika verursachte erhöhte Infektanfälligkeit eine zugrundeliegende ID erst aufdeckt.<sup>15,16</sup> Insbesondere seitdem Rituximab, ein Anti-B-Zell-Antikörper, von Rheumatologen zunehmend bei RA und Vaskulitiden eingesetzt wird, sind regelmäßige Kontrollen der Serum-Immunglobuline unerlässlich und dabei aufgedeckte Hypogammaglobulinämien bedürfen einer gründlichen Abklärung und Therapie.<sup>17,18</sup>

Seit langem ist bekannt, dass selektive IgA-Mangel Patienten (mehr als CVID-Patienten) eine erhöhte Rate an

antinukleären Antikörpern (ANA) aufweisen und ein erhöhtes Risiko für die Ausbildung von Kollagenosen (z. B. SLE) tragen.<sup>19</sup> Insgesamt sind größere Rheuma-Kohorten von Erwachsenen bisher aber nicht systematisch auf das Vorkommen von ID untersucht worden. Bei Kindern und Adoleszenten mit rheumatischen Erkrankungen wurde kürzlich eine größere Serie von 117 Patienten (84 IRA, 21 SLE, 6 Vaskulitis, 4 Sklerodermie/SLE/MCTD Overlap-Syndrome, 2 Uveitis) prospektiv auf das Vorkommen von ID untersucht.<sup>20</sup> In 16 Fällen (13,7%) fanden sich Hinweise für PID: 10x Complement-Defekte (7x C4, 3x C2), 5x IgA Defizienz, 2x Hypogammaglobulinämie. Die Complement-Defekte fanden sich häufiger bei SLE (23,8%) als bei JRA (4,8%).

### **Alle Patienten mit nachgewiesenen PID hatten aggressivere Verläufe ihrer rheumatischen Grunderkrankung.**

Den rheumatologischen Zentren werden nicht selten auch komplexen Immundysregulationssyndrome zugewiesen, von denen einige definierten Gendefekten zugeordnet werden können (z. B. Mutationen in Pi3K $\Delta$ , CTLA-4, LRBA u. a.), Rheumatologen sollten bei Patienten mit erhöhter Infektanfälligkeit (Pneumonien, Bronchitiden), Lymphknoten- und Milzvergrößerung, Hypogammaglobulinämie, Bronchiektasen, Durchfällen, Granulomen, ZNS-Symptomen, Myarthralgien einen Anfangsverdacht äußern und ggfs. eine Vorstellung zur Gendiagnostik in einem spezialisierten Zentrum veranlassen.

In manchen dieser Fälle ergeben sich nach einer Gendefekt-Sicherung neue Therapie-Optionen, z. B. iv IgG, Everolimus, Abatacept, Stammzell-Transplantation.<sup>21</sup>

## Zusammenfassung

Die letzten 20 Jahre brachten die Erkenntnis, dass Autoimmunität in Form von Autoimmun-Zytopenien, Erkrankungen des entzündlich-rheumatischen Formenkreises oder organ-spezifischen Autoimmunopathien zum vielfältigen klinischen Erscheinungsbild von PID gehören können. Die Störungen der immunologischen Homöostase durch Mutationen in Genen des Immunsystems können nicht nur die Infektanfälligkeit eines PID Patienten erhöhen, sondern auch die regulatorischen Kontrollmechanismen über die normalerweise gebändigte Autoaggressivität seines Immunsystems beeinträchtigen. Umwelteinflüsse, Infekte und Medikamente können dabei eine modulierende Wirkung haben. In 30–40 % der erwachsenen PID Patienten finden sich neben Symptomen von Immundefizienz auch solche von Autoimmunität.

Nur durch eine molekulare Aufklärung der gestörten Signalwege und evtl. zu grundlegender Mutationen lassen sich in Zukunft neue Therapieoptionen für diese komplexen Erkrankungen entwickeln.



Hans-Hartmut Peter  
CCI Freiburg  
Breisacherstr. 115  
79106 Freiburg

### Referenzen:

- Peter HH: Adult-onset immunodeficiency – why is it important in rheumatology? *Arthritis Research & Therapy* 2013, 15:105.
- Zhu Z, Kang Y, Lin Z, Huang Y, Lv H, Li Y. X-linked agammaglobulinemia combined with juvenile idiopathic arthritis and invasive *Klebsiella pneumoniae* polyarticular septic arthritis. *Clin Rheumatol.* 2015 34(2):397-401.
- Winkelstein JA, Conley ME, James C, Howard V, Boyle J. Adults with X-linked agammaglobulinemia: impact of disease on daily lives, quality of life, educational and socioeconomic status, knowledge of inheritance, and reproductive attitudes. *Medicine (Baltimore).* 2008; 87:253-8.
- Franz A, Webster AD, Furr PM, Taylor-Robinson D. Mycoplasmal arthritis in patients with primary immunoglobulin deficiency: clinical features and outcome in 18 patients. *Br J Rheumatol.* 1997; 36:661-668.
- Salzer U, Warnatz K, Peter HH: Common variable immunodeficiency - an update. *Arthritis Research & Therapy* 2012, 14: 223-234
- Mihola D, Frint B, Balogh Z. [Erosive polyarthritis in a patient with agammaglobulinemia. Primary immunodeficiency diseases with rheumatic manifestations]. *Orv Hetil.* 2003;144(39):1919-24. Review. Hungarian. PMID: 14598570
- Resnick ES, Moshier EL, Godbold JH, Cunningham-Rundles C. Morbidity and mortality in common variable immune deficiency over 4 decades. *Blood.* 2012; 119(7):1650-7.
- Gathmann B, Mahlaoui N, CEREDIH, Gérard L, Oksenhendler E, Warnatz K, et al Society for Immunodeficiencies Registry Working Party. Clinical picture and treatment of 2212 patients with common variable immunodeficiency. *J Allergy Clin Immunol.* 2014;134(1):116-26.
- Bonilla FA, Barlan I, Chapel H, Costa-Carvalho BT, Cunningham-Rundles C, de laMorena MT, Espinosa-Rosaes FJ, Hammarström L, Nonoyama S, Quinti I, Routes JM, Tang ML, Warnatz K. International Consensus Document (ICON): Common Variable Immunodeficiency Disorders. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2016;4(1):38-59.
- Abolhassani H, Amirkashani D, Parvaneh N, Mohammadinejad P, Gharib B, Shahinpour S, Hirbod-Mobarakeh A, Mirghorbani M, Movahedi M, Gharagozlu M, Rezaei N, Aghamohammadi A. Autoimmune phenotype in patients with common variable immunodeficiency. *J Investig Allergol Clin Immunol.* 2013;23(5):323-9. PubMed PMID: 24260977.
- Barton JC, Bertoli LF, Barton JC, Acton RT. Fibromyalgia in 300 adult index patients with primary immunodeficiency. *Clin Exp Rheumatol.* 2017;35 Suppl 105(3):68-73.
- Warnatz K and Voll RE (2012) Pathogenesis of autoimmunity in common variable immunodeficiency. *Front. Immun.* 3:21. doi: 10.3389/fimmu.2012. 00210
- Grimbacher B, Warnatz K, Yong PFK, Korganow AS, Peter HH. The crossroads of autoimmunity and immunodeficiency: Lessons from polygenic traits and monogenic defects. *J Allergy Clin Immunol.* 2016;137(1):3-17. Review..
- Dimitriades VR, Sorensen R. Rheumatologic manifestations of primary immunodeficiency diseases. *Clin Rheumatol.* 2016;35(4):843-50.Review.
- Torgerson TR. Immunodeficiency diseases with rheumatic manifestations. *PediatrClin North Am.* 2012;59(2):493-507. Review.
- Diamantopoulos AP, Haugeberg G. Recurrent infections in a rheumatoid arthritis patient with a primary immune-deficiency, treated with conventional and biologic disease-modifying anti-rheumatic drugs. *Mod Rheumatol.* 2012;22(2):295-7.
- Samson M, Audia S, Lakomy D, Bonnotte B, Tavernier C, Ornetti P. Diagnostic strategy for patients with hypogammaglobulinemia in rheumatology. *Joint Bone Spine.* 2011;78(3):241-5.Review.
- Swierkot J, Lewandowicz-Uszynska A, Chlebicki A, Szymka-Kaczmarek M, Polańska B, Jankowski A, Szechinski J. Rheumatoid arthritis in a patient with common variable immunodeficiency: difficulty in diagnosis and therapy. *Clin Rheumatol.*2006;25(1):92-4.
- Santaella ML, Cox PR, Colón M, Ramos C, Disdier OM. Rheumatologic manifestations in patients with selected primary immunodeficiencies evaluated at the University Hospital. *P R Health Sci J.* 2005;24(3):191-5.
- Spârchez M, Lupan I, Delean D, Bizo A, Damian L, Muntean L, et al . Primary complement and antibody deficiencies in autoimmune rheumatologic diseases with juvenile onset: a prospective study at two centers. *Pediatr Rheumatol Online J.*2015 21;13:51.
- Coulter TI, Chandra A, Bacon CM, Babar J, Curtis J, Screation N,et al. Clinical spectrum and features of activated phosphoinositide 3-kinase  $\Delta$  syndrome: A large patient cohort study. *J Allergy Clin Immunol.* 2017;139(2):597-606.
- Sarmiento E, Mora R, Rodríguez-Mahou M, Rodríguez-Molina J, Fernández-Cruz E, Carbone J. [Autoimmune disease in primary antibody deficiencies]. *Allergol Immunopathol (Madr).* 2005;33(2):69-73. Review. Spanish.
- Boileau J, Mouillot G, Gérard L, Carmagnat M, Rabian C, Oksenhendler E, Pasquali JL, Korganow AS; DEFI Study Group. Autoimmunity in common variable immunodeficiency: correlation with lymphocyte phenotype in the French DEFI study. *J Autoimmun.* 2011;36(1):25-32

Über 100 Jahre  
Plasmaprotein-Forschung



CSL Behring ist ein weltweit führendes Biotech-Unternehmen, das sich seinem Versprechen, Leben zu retten, verpflichtet hat. Dabei konzentrieren wir uns ganz auf die Bedürfnisse unserer Patienten. Wir entwickeln innovative Therapien zur Behandlung von Blutgerinnungsstörungen, primären Immunstörungen, des hereditären Angioödems, von angeborenen Atemwegserkrankungen und neurologischen Erkrankungen und stellen hierfür Produkte mittels modernster Technologien bereit. CSL Behring betreibt mit CSL Plasma eines der weltweit größten Netzwerke zur Plasmagewinnung. Das Mutterhaus, CSL Limited, hat seinen Hauptsitz in Melbourne, Australien, beschäftigt nahezu 20.000 Mitarbeitende und ist in über 60 Ländern tätig.

# Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt!

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

# Manuka-Honig

## Hat er eine antibiotische Wirkung?

ERFAHRUNGSBERICHT  
VON H. PETER HÖRNICKE



**Im Herbst 2010 wurde bei mir von Dr. Karsten Franke aus Siegen COVID diagnostiziert. Begonnen hatten die häufigen Infekte allerdings schon Anfang der 80ziger Jahre im Alter von etwa 34 Jahren. Damals war von den behandelnden Ärzten immer nur von einer Immunschwäche die Rede.**

Im Newsletter 11/2015 hatte ich bereits berichtet, dass ich Manuka-Honig zu mir nehme, der ja eine hohe antibiotische Wirkung haben soll. Ich habe nun festgestellt, dass ich das letzte Mal am 30.12.2016 eine Antibiotikatherapie beendet hatte. Ich habe also das ganze Jahr 2017 und bis heute keinen Infekt mehr gehabt, der eine Therapie mit Antibiotika notwendig gemacht hätte.

Die Jahre davor musste ich bis zu sieben Mal im Jahr Antibiotika nehmen. Ich denke aber, dass hauptsächlich die wöchentlich einmal zu verabreichende Immunglobulingabe dafür verantwortlich ist, dass es mir vergleichsweise gut geht. Aber der Manuka-Honig unterstützt eventuell diese Therapie. Von dem Honig habe ich täglich einen Teelöffel genommen. Wie auch schon im Newsletter 11/2015 zum Ausdruck gebracht, kann hierbei selbstverständlich auch die Psyche eine nicht unerhebliche Rolle spielen. (Glaube kann Berge versetzen!)

Ich habe zwar ständig gelblich verfärbten Auswurf, der besonders morgens heftig ist, auch in der Farbe. Im Laufe des Tages wird der Auswurf aber immer heller. Zurzeit ist eher der heftige Husten mein Problem. Den versuche ich durch Inhalation mit Salzwasser zu lindern.

(Ganz normales grobkörniges Meersalz, 2 Teelöffel in 1/2 Liter Wasser. 50 Mal durch die Nase und 50 Mal über den Mund inhaliert; das Ganze drei Mal pro Woche.)

Auch der CRP Wert ist immer leicht erhöht. Je nach Lesart zwischen 0,11–0,20 oder 11 und 20. Nach meiner Erfahrung spüre ich bei einem Wert von 0,50 bzw. 50, dass sich das Gefühl eines beginnenden Infektes einstellt. Dann kann meine Ärztin anhand der Blutuntersuchung sagen, ob die Erhöhung auf einen bakteriellen Infekt oder auf eine Virus-Infektion zurückzuführen ist.

Letzteres sollte ich ohne Antibiotikabehandlung ausheilen. Dies ist tatsächlich bei einem Wert von 50 bereits geschehen und hat funktioniert.

***Ich bin wirklich erstaunt darüber, dass mich gerade in der kalten Jahreszeit noch kein bakterieller Infekt geärgert hat.***

Mir ist bewusst, dass dies jederzeit wieder geschehen kann. Noch eine Anmerkung: früher habe ich immer alles zu Papier gebracht, was mein Befinden angeht.

Ich beschäftige mich nun nicht mehr so sehr mit meiner Krankheit. Kann ja sein, dass dies auch ein Grund für meine derzeitige Lage ist. Ich hoffe, dass ich hiermit anderen betroffenen Mitgliedern Tipps geben kann, die auch ihnen helfen können.

*Herzl. Grüße aus Hofgeismar  
H. Peter Hörnicke*

# 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 Informationen über Grifols auf [www.grifols.com](http://www.grifols.com)

**GRIFOLS**  
pioneering spirit



# Ein Jahr zwischen Möhrensaft, Meerrettich und Co

## EIN ERFAHRUNGSBERICHT

**Liebe dsai-Mitglieder und Leidensgenossen, heute möchte ich meine Erfahrungen im Umgang mit Lebensmitteln weitergeben, die mich im letzten Jahr intensiv beschäftigt haben.**

Ich bin eine CVID Patientin, Mitte 40, Lehrerin an einer Schule und somit täglich extrem vielen Bakterien und Viren ausgesetzt, ob ich möchte oder nicht.

In Hinblick auf meine gesundheitliche Situation hatte ich mir im März 2017 vorgenommen, die vielen Tipps, die es bezüglich gesunder Ernährung und Wirkungen auf das Immunsystem gibt, auszuprobieren und ein Jahr lang konsequent zu testen.

Bis dato hatte ich die Empfehlungen nur halbherzig umgesetzt, mal das eine oder andere ausprobiert, aber nie mit einer solchen Konsequenz.

Los ging es mit dem Karottensaft, dem nachgesagt wird, dass er das IGA steigern könne. Wie vom Heilpraktiker empfohlen, konsumierte ich täglich ein halbes Glas morgens und abends. Der IGA Spiegel stieg geringfügig an, wobei ich hinzufügen muss, dass ich keine Änderung meiner Infektanfälligkeit bemerkte und auch nach bereits drei Monaten eine gewisse Übelkeit verspürte, wenn ich nur an Karottensaft dachte. Für die längerfristige Einnahme ist der Möhrensaft in meinen Augen wenig praxistauglich.

Durch das Ausprobieren vieler Kombinationen von Nahrungsmitteln und Gewürzen fand ich kurz vor der nächsten Erkältungssaison allerdings eine für mich bis dahin unvorstellbare „Superkombination“, die das bisher Ausprobierte so dermaßen in den Schatten stellt, dass ich seit 1. März 2017 komplett Infekt frei durch den Herbst gekommen bin und mich leider nur auf den letzten Metern zur Jahresfrist noch die Influenza erwischt hat. Aber selbst die habe ich mit der Superkombi in zwei Wochen ohne Komplikationen überwunden.

*Grundlage meiner Ernährung ist mittlerweile der Cistus incanus Tee.*

Dieser Pflanze wird nachgesagt, dass sie Bakterien abtöten kann und verhindert, dass Viren an den Zellen andocken können. Diesen Tee trinke ich konsequent seit mehreren Monaten, bis zu 1 Liter am Tag. Wenn ich merke, dass ein Infekt im Anflug sein könnte, dann koche ich mir einen besonders intensiven Sud.

Die Cistus incanus Halstabletten haben im Gegensatz zum Tee nicht die gleiche effektive Wirkung gezeigt.

Weiterhin nehme ich sehr viel **Curcuma** zu mir, das eine positive Wirkung auf die Nebenhöhlen haben soll. Curcuma in Verbindung mit Pfeffer wird im Körper besser aufgenommen. Ich habe die Kapseln aus dem Reformhaus genommen, man kann aber auch das Curcumapulver im Essen verarbeiten.

**Puren Aloe Vera Saft** habe ich aus Fuerteventura einfliegen lassen und er wirkt sich positiv auf Magen und Darm und auch auf die Verdauung aus. Hiervon gab es ein Jahr lang 4 Esslöffel pro Tag.

**Nasendusche** 2 Mal täglich und konsequent, wenn ich aus den Menschenmengen nach Hause gekommen bin.

**Karottensaft** habe ich nur noch einmal wöchentlich trinken können, die Gründe habe ich oben ja bereits genannt.

Immer wenn ich gemerkt habe, dass es in der Nase kribbelt, habe ich mir abends aufs Brot **frischen Meerrettich** gerieben, so dass es in den Nebenhöhlen richtig schön gebrannt und durchgezogen hat.





Mein Verhalten habe ich dahingehend geändert, dass ich benutzte Taschentücher konsequent im Mülleimer entsorgt habe. Vorher hatte ich diese immer wieder in meine Hosentasche gesteckt, um bei 37 Grad das Bakterienwachstum so richtig zu entfachen, um mir danach noch mehrmals mit dem gleichen Tuch die Nase zu putzen.

### ***Mit dieser genannten Superkombi ...***

... bin ich jetzt also fast Infekt frei über den Winter gekommen und habe z.B. auch noch bemerkt, dass ich weniger Aphten im Mund habe, die Verdauung sich verbessert hat und ich es immer wieder geschafft habe, Infekte abzuwehren.

***Ich möchte nochmal ausdrücklich betonen, dass dies ein rein persönlicher Erfahrungsbericht ist und auf keiner wissenschaftlichen oder klinischen Studie basiert.***

Gesagt sei aber noch, dass meine komplette Familie und der Freundeskreis auf die Superkombi schwört und sich seitdem wesentlich gesünder fühlt.

Ausprobieren schadet nicht, man kann nur gewinnen und ich für meinen Teil bin sehr froh, dass es mir soviel besser geht.

Lasst es euch gut gehen und genießt den Sommer.

A. H., dsai-Mitglied

# Rapid Push – schnelle subkutane Gabe von Immunglobulinen ohne Pumpe

AUTORIN:  
DR. MARIA FASSHAUER

**Die subkutane Applikationsform von Immunglobulinen ist seit über 15 Jahren in Deutschland als Verfahren zugelassen und wird inzwischen von einem Großteil der Patienten mit angeborenen Antikörpermangelkrankungen in Heimselbsttherapie erfolgreich durchgeführt.**

Die IgG-Spiegel sind gleichmäßig stabil, die Infektkontrolle ist sehr gut, die lokale und systemische Verträglichkeit ist im Allgemeinen ebenfalls sehr gut und die Handhabung ist leicht zu erlernen. Aktuell sind in Deutschland für die konventionelle Subkutantherapie 3 Präparate zugelassen (ein 16,5%iges und zwei 20%ige Immunglobulinpräparate). Inzwischen steht ein breites Spektrum verschiedener Pumpen, Katheter und Materialien zur Verfügung, sodass eine sehr individuell auf den Patienten, seine Erkrankung und seinen Lebensstil angepasste Therapieform möglich ist. Ergänzend zur subkutanen Immunglobulin-Infusion mittels einer Pumpe wurde ganz aktuell nun auch in Deutschland für ein Immunglobulinpräparat eine neue Applikationsmethode zur subkutanen Immunglobulintherapie zugelassen – *Rapid Push*. Bei dieser Methode kommt der Patient ohne Infusionspumpe aus. Nach dem Aufziehen des Immunglobulins in die Spritze wird es direkt über gängige Katheter „freihand“ ins Subkutangewebe injiziert. Diese Methode ist eine Alternative oder Ergänzung zur klassischen Pumpen-

therapie mit der kleine Mengen schnell und einfach gegeben werden können („schnell gespritzt“ – *rapid push*).

Die Kombination von *Rapid Push* mit der Pumpentherapie kann die Flexibilität und Lebensqualität im Alltag erhöhen. So kann z. B. eine Infusion mit größerem Volumen klassisch mit der Injektionspumpe durch weitere Injektionen kleinerer Volumina mit *Rapid Push* innerhalb einer Woche kombiniert werden. Auch auf Reisen kann *Rapid Push* die Immunglobulingabe erleichtern. *Rapid Push* kann auch eine Alternative für Patienten darstellen, denen eine Pumpeninjektion zu lange dauert und die ihre Dosis lieber auf mehrere kleine Mengen innerhalb einer Woche aufteilen, oder die nur eine zeitlich begrenzte Therapie benötigen (z. B. 6-monatige Therapie bei sekundären Immundefekten).

Häufigere Applikation von kleinen Mengen bieten auch den Vorteil, dass das Gewebe geschont wird und der Immunglobulinspiegel auf einem nahezu konstanten Niveau gehalten werden kann. Sogenannte ‚Wear-off‘-Effekte, wie sie bei 2–4 wöchigen Therapieintervallen beschrieben sind und bei denen es zu einem Abfall des Immunglobulintalspiegels gegen Ende des Therapieintervalls kommt, lassen sich ebenfalls vermeiden.

In einer klinischen Studie (Bienvenu et al.), an der 30 erwachsene Patienten mit primärem Immundefekt teilnahmen, wurde der Einsatz von *Rapid Push* im Vergleich zur Pumpentherapie (mit demselben Immunglobulinpräparat) untersucht. Alle Patienten wechselten jeweils einmal aus der Pumpen- in die *Rapid Push*-Gruppe oder umgekehrt. Ziel der Studie war es, zusätzlich zur Wirksamkeit und Verträglichkeit auch Daten zur Lebensqualität und Zufriedenheit der Patienten zu ermitteln.

Die Studienergebnisse zeigten hinsichtlich Wirksamkeit und Verträglichkeit – auch bei den lokalen Reaktionen – keine Unterschiede zwischen der Pumpentherapie und *Rapid Push*. Auch hinsichtlich Patientenzufriedenheit und Lebensqualität waren beide Applikationsformen vergleichbar.



Weitere Informationen erhalten Sie in Ihrem behandelnden Immundefektzentrum bzw. im Internet.

### Praktische Tipps zu *Rapid Push*

<b>Injektionsgeschwindigkeit</b>	1 bis 2 ml pro Minute Faustregel: Wenn die Infusion schmerzhaft ist, wird zu schnell gespritzt. Reduktion der Infusionsgeschwindigkeit.
<b>Injektionsvolumen</b> Erwachsene Säuglinge und Kinder	bis zu 25 ml pro Infusionsstelle 5 bis 15 ml pro Infusionsstelle
<b>Katheter</b>	23 bis 25 G Katheter Butterfly- oder Reißzweckkatheter sollten zusätzlich mit einem Fixierpflaster gesichert werden.

Lediglich die Häufigkeit der Injektionen bei der *Rapid Push*-Methode wurde kritischer beurteilt. Insgesamt gaben 30 % der Patienten an, die Rapid Push-Applikation zu bevorzugen.

Mit der *Rapid Push*-Methode wurde die Injektionsdauer verglichen zur Pumpeninjektion um das 5,8-fache verkürzt, es wurden jedoch dreimal mehr Injektionen benötigt. Dabei wurden geringere Volumina und höhere Injektionsgeschwindigkeiten im Vergleich zur Pumpenapplikation eingesetzt. Diese Studiendaten belegen, dass *Rapid Push* eine zusätzliche Therapieoption für Patienten mit Antikörpermangel und Immunglobulinsubstitution darstellt.

Durch *Rapid Push* besteht einmal mehr eine Möglichkeit, die Therapie noch besser an die individuellen Lebensgewohnheiten oder spezielle Lebenssituationen anzupassen.

Dr. Maria Faßhauer  
Fachärztin für Kinder- und  
Jugendmedizin

Klinikum St. Georg Leipzig  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Immundefektzentrum Leipzig (IDCL)  
Delitzscher Straße 141, 04129 Leipzig



Anzeige

# OMT Therapiemanagement

SO<sup>o</sup>CONNECT<sup>®</sup> 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

K.I.S.S.

Unser neues und optimiertes  
Therapiekonzept

**Kompetent**  
in Therapie und Technik

**Innovativ**  
durch Entwicklung  
neuester Standards

**Sicher**  
durch optimales  
Behandlungsmanagement

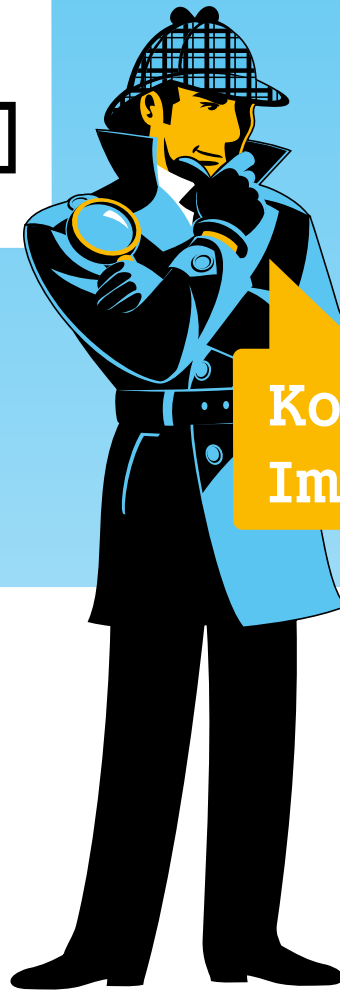
**Stark**  
durch zuverlässigen und  
individuellen Patientensupport

... dafür steht der Name

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

Niederlassung Nord  
Tel. +49 571 974340  
Fax +49 571 9743439

www.omtmed.com



**Kombiniere –  
Immundefekt!**

### *Primäre Immundefekte*

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

### *FIND-ID – das Netzwerk für Angeborene Immundefekte*

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

### *Ziele von FIND-ID*

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

**Jetzt unter [www.find-id.net](http://www.find-id.net)  
Mitglied werden!**

#### **Ansprechpartner für FIND-ID**

Prof. Dr. Volker Wahn, Sprecher des Netzwerks  
E-Mail: [vwahn@find-id.net](mailto:vwahn@find-id.net)

# FIND-ID Facharztbroschüren

Immundefekt?

www.find-id.net

FIND-ID ist es ein Anliegen, zum einen möglichst breit, also über alle medizinischen Fachrichtungen hinweg, über das Thema „Angeborene Immundefekte“ zu informieren, aber auch Fachärzte einer bestimmten Disziplin mit detailliertem Fachwissen über dieses komplexe Thema zu informieren.

Hierzu wird seit einiger Zeit eine kleine Bibliothek aufgebaut. Aktuell finden sich auf der Website [www.find-id.net](http://www.find-id.net) unter dem Menüpunkt „Behandeln“ Kurz-Infos und etwas ausführlichere Facharztbroschüren für HNO-Ärzte, Hämatologen, Pneumologen und Dermatologen.

Neben allgemeinen Infos zum Thema Immundefekte und wie man sie erkennt, wird in den Broschüren vor allem fachspezifisch auf bestimmte Alarmsignale hingewiesen. So erfahren Fachärzte, wann es Sinn macht, bei bestimmten schwerwiegenden Infektionen, aber auch nicht-infektiologischen Komplikationen dem Verdacht auf einen Immundefekt nachzugehen.

Warum man das tun sollte, liegt auf der Hand – die Erkrankung frühzeitig zu erkennen, kann helfen, langes Leiden zu lindern.

Die kostenfreien Broschüren liegen zum Beispiel bei dsai-Fortbildungen am Stand von FIND-ID aus, können aber auch direkt online angeklickt, geöffnet und als PDF heruntergeladen werden. Zusätzlich besteht die Möglichkeit, sich das Gewünschte per Post zu bestellen, als Einzelexemplar oder auch in größeren Mengen, z.B. zum Auslegen bei Informationsveranstaltungen.

Für Bestellungen und weitere Infos steht Ihnen Frau Krestan gerne unter der E-Mail-Adresse [kk@ballcom.de](mailto:kk@ballcom.de) zur Verfügung.

*Neu erscheinen werden in 2018 die Info-Broschüren für die Fachbereiche Gastroenterologie und Rheumatologie.*



Folgen Sie FIND-ID  
auf DocCheck.

*Übrigens:*

*Kennen Sie das Online-Portal „DocCheck“?*

DocCheck, das sich selbst „Social Medwork“ nennt, oder „das Netzwerk für Medworker“ ist ein beliebtes Social-Media-Portal für medizinische Fachberufe und hat alleine durch seine fachliche Ausrichtung einen recht hohen Nutzwert für alle medizinisch Interessierten.

Natürlich ist auch FIND-ID auf DocCheck vertreten – und Sie können FIND-ID hier problemlos „folgen“ und somit immer auf dem neuesten Stand der Dinge bleiben.

# Eintauchen in das Immunsystem mit der PID (primäre Immundefekte)-Schulung

AUTORIN:  
DR. MARIA FASSHAUER

Leiden Sie oder ein Familienmitglied an einem primären Immundefekt und sind deswegen regelmäßig Immunglobulin-Substitutionen notwendig? Wollten Sie schon immer wissen, wo das Immunsystem sitzt, was eigentlich genau dazugehört und wie es funktioniert? Wollten Sie endlich genau verstehen, was bei einem Immundefekt mit Antikörpermangel nicht in Ordnung ist? Haben Sie sich immer schon gefragt, wie Immunglobuline hergestellt werden? Wollten Sie immer schon besser verstehen, was in Ihrem Arztbrief steht und die Entscheidungen Ihres behandelnden Arztes besser nachvollziehen? Wollten Sie schon immer wissen, ob und wie der Immundefekt weitervererbt wird? Wollten Sie schon immer mal mit jemandem Professionellen über Ihren möglichen Frust mit der ganzen Therapie reden? Wollten Sie Möglichkeiten lernen, sich „Tankstellen“ im Leben zu suchen, um neben Familie, Schule/Job und chronischer Krankheit mit Dauertherapie noch Zeit „zum Leben“ zu haben?

Wenn für alle diese Fragen und einen effizienten Austausch im hektischen Alltag in der Klinik oder beim behandelnden Arzt im Immundefektzentrum immer zu wenig Zeit bleibt, sind Sie bei uns genau richtig! Wir laden Sie ein – gern mit Ihrer ganzen Familie – ein ganzes Wochenende in einer PID-Schulung zu verbringen!

Hierbei stehen Ihnen für das gesamte Wochenende drei bis vier zertifizierte Fachkräfte zur Verfügung. PID-Trainer – erfahrene Ärzte, Pflege- bzw. psychologische Fachkräfte – welche selbst seit vielen Jahren in der Betreuung von Immundefekt-Patienten tätig sind, haben es sich zur Aufgabe gemacht, die Lücke zwischen medizinischer Behandlung und Eigenverantwortlichkeit im Umgang mit der Krankheit „Immundefekt“ zu schließen und bemühen sich, alle Ihre Fragen zu beantworten und an diesem ganzen Wochenende mit Ihnen tief in das Immunsystem einzutauchen!



Für einige chronische Erkrankungen wie Asthma, Neurodermitis oder Adipositas sind Patientenschulungen bereits seit 1986 Bestandteil eines zeitgemäßen, ganzheitlichen Behandlungskonzepts. Bei allen chronischen Erkrankungen sehen sich Patient und Familienangehörige immer wieder mit der Erkrankung konfrontiert und belastet. Die Belastungen entstehen dabei nicht nur durch die körperlichen Beschwerden, sondern auch durch das seelische Befinden.

***Die Krankheit beeinflusst somit die Gesundheit, das Familienleben, die Schul- und Arbeitswelt, die Freizeit- und Urlaubsgestaltung – kurz, alle Aspekte, die das Leben umfasst.***

Strukturierte Schulungsprogramme für chronisch Kranke und ihre Familien verbessern nachweislich den Umgang der Patienten und ihrer Angehörigen mit der jeweiligen Erkrankung. Sie ermöglichen es, aktiv an der Bewältigung der Erkrankung mitzuwirken. Den Patienten und ihren Angehörigen wird so – in Ergänzung zur Behandlung des Arztes – ein Krankheits-Selbstmanagement vermittelt.

Um auch den Patienten mit Antikörpermangelkrankungen eine Schulung zugutekommen zu lassen, bildete sich im Jahr 2007 eine Arbeitsgruppe aus Mitgliedern der Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Immunologie (API) unter Beteiligung von sieben Immundefekt-Zentren und der Patientenorganisation Deutsche Selbsthilfe für angeborene Immundefekte (dsai). Ziel sollte es sein, die Patienten und ihre Angehörigen durch eine strukturierte Schulung in ihrem Krankheits-Selbstmanagement zu unterstützen, das Verständnis für die Notwendigkeit und die Grenzen der Behandlung zu vertiefen und Gefährdungssituationen wie unerwünschte Arzneimittelwirkungen und Infektionen zu erkennen und zu bewältigen.

Von 2009 bis 2012 wurde die Entwicklung und Evaluation dieser strukturierten Patientenschulung als Teilprojekt A6 über das Deutsche Netzwerk für Primäre Immundefekte (PID NET) durch das BMBF gefördert (Projekt „A structured educational programme for patients with primary immunodeficiency diseases associated with antibody deficiency“, Förderkennzeichen 01GM0894).

Für die wissenschaftliche Evaluation wurde das Wissen der Teilnehmer vor der Schulung, direkt nach und sechs Monate nach der Schulung mit standardisierten umfangreichen Fragebögen erfasst. Darin zeigte sich eine nachhaltige Erweiterung der Kenntnisse der Teilnehmer durch die Schulung, die auch nach sechs Monaten noch stabil war.

Die Patienten bewerteten ihre Immunglobulin-Therapie sechs Monate nach der Schulung signifikant positiver als vor der Schulung und die Lebensqualität war in mehreren Bereichen zum einen beurteilt durch die Sorgeberechtigten, aber auch durch die Kinder selbst, nach der Schulung in mehreren Dimensionen zum Teil signifikant gebessert. Am Ende der evaluierten Schulungen konnten die Teilnehmer diese direkt bewerten. Die Beurteilungen waren äußerst positiv. Alle Teilnehmer würden die Schulung uneingeschränkt weiterempfehlen.

***Die positiven Ergebnisse zeigen, dass Patientenschulungen auch für seltene Indikationen erfolgreich entwickelt werden können und bestätigen damit den Ansatz des modularen Schulungskonzeptes ModuS des Kompetenznetzes Patientenschulung.***

Als Träger der PID-Patientenschulungen und zur Umsetzung der krankheitsspezifischen Trainerausbildung gründete die Arbeitsgruppe der API im November 2011 daher den gemeinnützigen Verein „Arbeitsgemeinschaft Schulung für Patienten mit Primären Immundefekten (PID-Schulung) e.V.“ (aktueller Vorstand: Dr. med. Maria Faßhauer, Professor Dr. med. Ulrich Baumann, Dr. med. Volker Umlauf).

Aktuell arbeitet der Verein intensiv daran, die Finanzierung der PID-Schulung durch die Krankenkassen (nach §43 SGB V) zu sichern. Derzeit werden Kostenübernahmen der Krankenkassen meist im Rahmen von Einzelfallentscheidungen getroffen. Jedoch soll Patienten trotzdem eine Teilnahme an der Schulung auch bei Ablehnungen der Kostenübernahme durch die Kassen ermöglicht werden und wird dann über den PID-Schulung e.V. teilfinanziert, was durch Firmensponsoring industrieller Partner des Vereins möglich ist.





Inzwischen finden jährlich fünf bis sechs Schulungen an Immundefektzentren deutschlandweit statt, die Teilnehmerzahl liegt zwischen 10 und 25 Teilnehmern insgesamt (davon meist 4 – 8 Patienten), unter den Teilnehmern befinden sich betroffene Kinder und Jugendliche und deren Erziehungsberechtigte, aber auch erwachsene Patienten und deren Angehörige. Bestimmte Module (wie z. B. das „Immunspiel“ sowie praktische Aspekte der Immunglobulin-Substitution werden in der Großgruppe gemeinsam mit anwesenden gesunden Geschwistern und allen Trainern durchgeführt, andere Module parallel in altersspezifischen Kleingruppen. Für Jugendliche gibt es ein integriertes „Jugend-Special“, besonders auch im Hinblick auf die Herausforderungen der Transition.

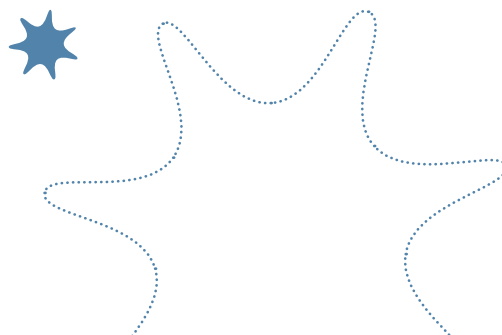
Nicht wenige Patienten melden sich nach einem Jahr oder mit größerem Abstand zur Teilnahme an einer erneuten Schulung an und das Feedback nach den Schulungen ist ausgesprochen positiv, bedingt zum großen Teil durch das hohe persönliche Engagement der Trainer, aber auch durch den intensiven Austausch in der Gruppe.

Wenn Sie mehr über die PID-Schulung, Schulungs-Termine und -Orte in Ihrer Nähe und die Anmeldemodalitäten wissen wollen, besuchen Sie unsere Internetseite unter [www.pid-schulung.de](http://www.pid-schulung.de) oder rufen Sie uns kostenfrei an unter **Tel.: 0800-000 5752**.

In Ihrem Immundefektzentrum liegen diesbezüglich ggfs. auch Flyer aus bzw. können Sie diese auch bei der dsai oder auf unserer o. g. Internetseite bestellen.

### ***Melden Sie sich an und tauchen Sie mit uns ein in das Immunsystem!***

Dr. med. Maria Faßhauer,  
Zertifizierte PID-Trainerin  
Vorsitzende PID-Schulung e. V.





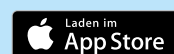


# Unerfüllter Bedarf erfordert unvergleichliches Engagement.

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

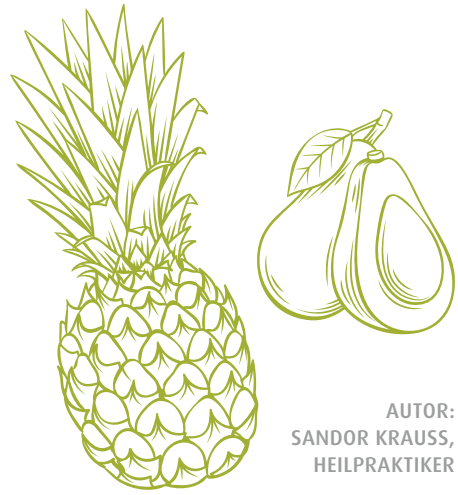


[www.shire.de](http://www.shire.de)  
[www.immundefekt.com](http://www.immundefekt.com)

**Shire**

# Übersäuerung

## ALLES sauer, oder was?



AUTOR:  
SANDOR KRAUSS,  
HEILPRAKTIKER

### Ein Begriff, der nicht selten zu Kommunikationskonflikten führt!

Denn viele Therapeuten meinen eine **chronische Übersäuerung des Gewebes**, lassen aber im gleichen Atemzug den Begriff „Azidose“ fallen, womit eine Übersäuerung des Blutes definiert wird. Der pH-Wert richtet sich nach einer Mess-Skala von 1–14 und zeigt an, wie sauer oder basisch ein Milieu ist. Ein pH-Wert von 7 ist neutral, alles was darüber ist, zeigt den Grad des Basischen und alles was darunter liegt den Grad des Sauern an.

Tatsächlich herrscht im Blut ein konstanter pH-Wert von ca. 7,4, also leicht basisch. Bereits eine leichte Abweichung in den Bereich des „sauern“ ist lebensbedrohlich und somit mit dem Leben nicht mehr vereinbar.

Deshalb sei hierbei nochmals erwähnt, dass die chronische Übersäuerung die Verschiebung des pH-Wertes im Zellraum sowie im Bindegewebe einschließlich der Lympflüssigkeit (u. a. den Raum zwischen den Zellen) meint, um etwaige zukünftige Missverständnisse zwischen „Naturheilkundlern“ und „Medizinern“ auszuräumen.



Der Verfasser bezeichnet die chron. Übersäuerung gerne als den **„Affen unter den Krankheiten“**, da sie für vielerlei Beschwerden, Unpässlichkeiten und Krankheiten verantwortlich ist und so mannigfaltig zum Ausdruck kommt:

- \* Kopfschmerzen, Migräne und Verspannungen mit Myogelosen
  - \* Augenringe, chronisches Müdigkeitssyndrom
  - \* Gicht und somit Gelenkentzündungen (oft Großzehengrundgelenk)
  - \* chron. Durchfall, Blähungen, Konzentrationsstörung
  - \* Afterjucken, rheumatoide Erkrankungen
  - \* Hautjucken, Ekzeme und Arthrose – „Gicht-Hüfte“, Karies
  - \* erhöhte Allergiebereitschaft, Bluthochdruck, Tennisellenbogen
  - \* Diabetes mellitus – „Zuckerkrankheit“, Übergewicht
  - \* Nierensteine, Gallensteine
- ... um nur einiges zu nennen.

Der sogenannte „Muskelkater“, nach übermäßiger sportlicher Betätigung, macht wohl am harmlosesten, aber eindrucksvollsten klar, welche Auswirkungen Säure im Gewebe haben kann, in diesem Falle handelt es sich um Milchsäure.

### Wie kommt es nun zu einer Übersäuerung des Gewebes?

Hauptsächlich durch aus Massenproduktion gefertigte Lebensmittel und durch unsere industriell geprägte Ernährungs- und Lebensweise.

#### Industriell gefertigte Lebensmittel beinhalten:

- \* Farbstoffe
- \* Konservierungsstoffe
- \* Antioxidantien
- \* Emulgatoren, Stabilisatoren, Säuerungsmittel, Gelier- und Verdickungsmittel
- \* Verschiedene Lebensmittel-Zusatzstoffe, Überzugsmittel
- \* Geschmacksverstärker
- \* Zucker

Viele davon wirken nicht nur säurebildend, sondern können auch noch andere Krankheiten hervorrufen.

Aus diesem Grund hat die EU und 2 weitere Gremien die ADI-Werte (**A**ceptable **D**aily **I**ntake) festgelegt, also die Menge an Zusatzstoffen, die ein Mensch zu sich nehmen kann, ohne dass es zu Schädigungen kommt. Man betrachte hierzu folgenden sehr aufschlussreichen Link:

[www.gifte.de/Lebensmittel/index.htm](http://www.gifte.de/Lebensmittel/index.htm)

Dass erhöhter **Fleisch-, Wurst-, und Alkoholkonsum** zur Säurebildung im Körper führt, dürfte hinreichend bekannt sein. Aber wussten Sie auch, dass Getränke wie z. B. Cola-Cola nicht nur Säurebildner sind, sondern derartig viel Phosphorsäure beinhalten, dass sogar Kalksteinablagerungen in Toiletten aufgelöst werden?

Man beobachte die Ernährungsgewohnheiten der heutigen Menschen und nicht mehr nur in Großstädten!

***Mit dem Sandwich vom Discounter, die Straße entlang eilend, das „Handy“ zwischen Ohr und Schulter, in der Rechten einen „Coffee to go“, hastig auf die Uhr schauend um pünktlich hier und dort zu sein.***

***Kennt man noch „Coffee to sit“ – „Eat to sit“ – „Talk to sit“?***

Zu Medikamenten wie z. B. Acetylsalicylsäure muss nicht weiter viel gesagt werden, der Name dürfte selbsterklärend sein. Diese sind frei verkäuflich und werden gerne bei Kopfschmerzen, Fieber und Gliederschmerzen und in geringen Dosierungen zur „Blutverdünnung“ verwendet.

Protonenpumpenhemmer, landläufig bekannt unter dem Begriff „Magenschutz“, hemmen die Magensäureproduktion und werden oft prophylaktisch bei Schmerzmitteleinnahme und bei Magengeschwüren (Ulcus ventriculi) verordnet. Langfristig angewandt führt es zur Übersäuerung und zur Störung der Eiweißverdauung.

Schlafmangel und Stress haben ebenfalls erhebliche Auswirkungen auf unseren Säure-Basen-Haushalt.

Durch diese Faktoren kommt es zur vermehrten Ausschüttung der Stresshormone Adrenalin und Noradrenalin, sowie später auch zur Erhöhung des Cortisol-Spiegels, was Bluthochdruck und Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit) begünstigt. Schlafmangel induziert mitunter eine verminderte Ausscheidung von Säure über den Urin, da die Leber während des Schlafes bestimmte Substanzen erst harngängig macht.

Am einfachsten „ent-säuert“ man mit basischen Nahrungsmitteln, Mineralstoffen und Mineralstoffkombinationen.

#### **Basische Nahrungsmittel**

- \* Kartoffeln, Rotkohl, Rote Bete, Brokkoli
- \* Gurken, Karotten, Schwarzwurzeln, Wirsing, Zwiebeln
- \* Grapefruits, Avocado
- \* Weizenkeimlinge, Mungobohnensprossen
- \* Mandelmus, Mandelmilch, Ananas, Birnen, Bananen
- \* Konjak-Nudeln, Wakame, Nori-Blätter
- \* Zitronenwasser
- \* Xylit als Süßungsmittel oder Stevia
- \* Smoothies
- \* Koriander, Zimt, Kümmel, Oregano, Dill, Basilikum als Gewürze

#### **Basische Mineralstoffe**

- \* Natriumhydrogencarbonat (Kaiser Natron),
- \* Calcium-, Magnesium-, Kaliumcitrat/carbonat

Basische Mineralstoffe und deren Kombinationen neutralisieren die Magensäure, was zur Neubildung von Magensäure führt. Bei diesem Prozess entsteht auch körpereigenes Natriumhydrogencarbonat, welches als Blutpuffer fungiert. („Entsäuerung des Blutes“)

Zugeführte Basenpräparate werden anschließend resorbiert und vom Blut in den Zell- und Zellzwischenraum transportiert, was folgerichtig eine „Entsäuerung des Gewebes“ nach sich zieht. Besonders zu empfehlen sind Markt-Präparate aus Kalium-, Magnesium- und Calciumcitrate. Manche beinhalten noch Zink, Vitamin D3, Molybdän, Cholin und weiteres.

***Basen-Kuren sollten nicht länger als 4 Wochen durchgeführt werden. Nach einer Pause von 3 Monaten kann die Kur wiederholt werden.***



Bei erhöhten Kalium-Werten im Blut (chron. Niereninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz, ... ) oder Einnahme von Medikamenten, sei Vorsicht geboten und der Rat eines Therapeuten einzuholen.

#### Weitere Säure-Basen-Haushalt regulierende Maßnahmen:

- \* Ausreichend Flüssigkeitszufuhr  
(Faustregel = 30 ml pro kg/Körpergewicht)
- \* körperliche Ertüchtigung  
(Förderung der Gewebeaktivität)
- \* saunieren (Ausscheidung über die Haut)
- \* Basenbäder (Ausscheidung und Aufnahme von Basen über die Haut)



## KARTOFFEL-RETTICH-SUPPE

#### Zutaten (für 2 Portionen):

- \* 300 g gewürfelte Süßkartoffeln
- \* 150 g schwarzer Rettich  
in dünne Scheiben geschnitten
- \* ½ Knoblauchzehe (Knoblauchpresse)
- \* 1 EL natives Olivenöl
- \* ½ gewürfelte Zwiebel
- \* 4 Scheiben frischen Ingwer
- \* 400 – 500 ml Gemüsebrühe
- \* 100 ml Sahne oder Kokosmilch oder  
3 Esslöffel weißes Mandelmus
- \* Eine Prise Kardamon oder roten Pfeffer

Abschließend ein Zitat von Hippokrates:

**„Eure Nahrungsmittel sollen eure Heilmittel, und eure Heilmittel sollen eure Nahrungsmittel sein.“**

(griechischer Arzt, 460 v. Chr. –377 v. Chr.)

Dieser ihm zugeschriebene Satz mag wohl nicht auf „alle“ Erkrankungen anzuwenden sein, im Falle der chron. Übersäuerung trifft er jedoch vollends ins Schwarze.



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

#### Die Zubereitung ist denkbar einfach:

Alle Zutaten, bis auf die Sahne/Kokosmilch/Mandelmus, in einen Topf geben und ca. 10 min köcheln lassen. Anschließend die Sahne/Kokosmilch/Mandelmus zuführen und weitere 5 min köcheln lassen. Zum Schluss das Olivenöl beimengen.

## GUTEN APPETIT

(Je nach Belieben die Zwiebel vorher andünsten und ebenfalls nach 10 min. hinzugeben)

# Immer die passende Lösung

Octapharma entwickelt und produziert 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.



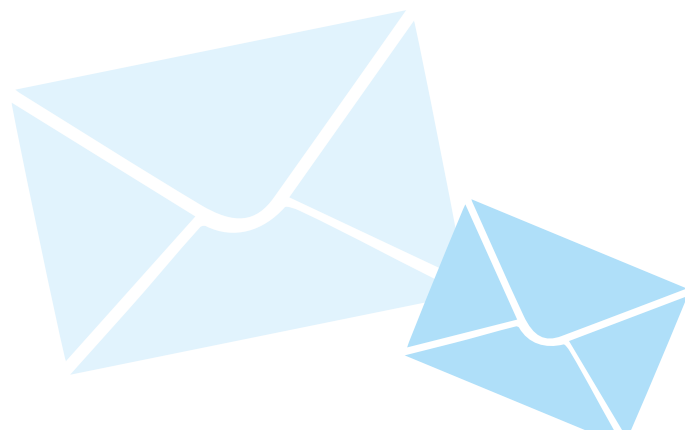
Selbstbestimmt  
leben

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

www. **immundefekte** .info  
EINE INITIATIVE DER OCTAPHARMA GMBH

**octapharma**<sup>®</sup>  
For the safe and optimal use of human proteins

# Kurznachrichten im Überblick



## \* **Gammanorm – jetzt auch in Gramm-Packungen**

Octapharma hat für sein subkutanes Immunglobulin Gammanorm neue Packungsgrößen eingeführt. Diese enthalten ganze Grammzahlen: **1g, 2g, 4g und 8g**. Dadurch wird die Dosisberechnung, die in der Regel auf Gramm-Basis durchgeführt wird, vereinfacht. Durch diese Umstellung ändert sich auch das Volumen in den Fläschchen. Prüfen Sie daher bitte vorab, ob Ihre Infusionspumpe für die neuen Infusionsvolumina geeignet ist.

**1g entspricht 6 ml,**

**2g entspricht 12 ml**

**4g entspricht 24 ml**

**8g entspricht 48 ml**

Sollte das nicht der Fall sein, stehen derzeit noch die 20 x 10 ml und 20 x 20 ml-Packungen zur Verfügung.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt oder an das Sie betreuende Homecare-Unternehmen. Rückfragen sind auch über **info@immundefekte.info** möglich.

## \* **CGD e-book**

Für CGD (septische oder chronische Granulomatose) ist ein digitales Handbuch erschienen. Darüber hat uns Dr. Joachim Rösler informiert. Wir haben uns gedacht, dass es sinnvoll wäre, wenn nicht nur behandelnde Ärzte, sondern auch Patienten davon wissen. Natürlich empfehlen wir immer die Betreuung durch ein spezialisiertes Zentrum. Begleitend könnte das Handbuch aber hilfreich sein. CGD-Patienten sollten deshalb ihre Behandler auf das e-book hinweisen können. (Wer Englisch- und etwas Fachsprachenkenntnisse hat, kann natürlich auch selber etwas nachschauen). Sie können das Buch unter folgendem Link kostenfrei downloaden: **www.novapublishers.com/catalog/product\_info.php?products\_id=63009**

## \* **TRANSLATE-NAMSE: Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen**

Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung haben oft eine Odyssee von Arztbesuchen hinter sich, bevor sie und ihre Angehörigen die richtige Diagnose erhalten. Auch wenn eine seltene Erkrankung diagnostiziert wurde, ist eine adäquate Versorgung durch Experten meistens nicht gesichert. Um dies zu ändern wurde 2010 das „**Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen – NAMSE**“ gegründet, das unter der Federführung des Bundesministeriums für Gesundheit einen **Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen** erarbeitet hat, der strukturierte Maßnahmen für die Versorgung der Betroffenen vorsieht.

Seit 2013 wird an der Umsetzung der Maßnahmen gearbeitet. Als Teil dieser Umsetzung ist das Projekt TRANSLATE-NAMSE entstanden.

Die gemeinsame Projekt-Website ist seit 01.12.2017 online. Hier finden Sie alle weiterführenden Informationen: **www.translate-namse.charite.de**  
Flyer für Patienten und Ärzte können Sie auch über **www.achse-online.de** herunterladen.

## \* **Zwei neue Fachimmunologen am Klinikum St. Georg in Leipzig**

Am ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg gGmbH gibt es zwei neue Fachimmunologen, zertifiziert von der Deutschen Gesellschaft für Immunologie (DGfI). **Prof. Michael Borte** und sein Sohn **Dr. Stephan Borte** mussten sich einzeln einer richtig harten Prüfung unterziehen, wie sie uns beide nach bestandener Prüfung zu Recht stolz verrieten.

# 70 neue Mitglieder hat die dsai allein in 2017 aufgenommen



## \* Ab 2018 keine dsai-Schulveranstaltungen mehr

Wegen personellen Engpässen wird die dsai ab diesem Jahr keine Schulveranstaltungen mehr organisieren. Einige Immundefektzentren planen aber, diese mit eigener Organisation weiterhin durchzuführen. Selbstverständlich stellt die dsai alle dafür nötigen Informationen gerne zur Verfügung.

## \* Die dsai-Familie wächst rasant

70 neue Mitglieder hat die dsai allein in 2017 aufgenommen und zählt somit eine aktuelle Mitgliederzahl von 820 – und fast die gleiche Zahl nochmal an Interessenten bzw. Ratsuchenden. Diese positive Entwicklung spornt enorm an, einfach immer weiterzumachen.

Anzeige



**LICHER MT**  
MEDICAL THERAPY GMBH

[www.lichermt.de](http://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 + Terumo®

Micrel MPmlh + LMT



**Service-Telefon 0800-5833-100\***

\*kostenlos aus dem deutschen Festnetz

# Veranstaltungen 2018



## **Leipzig, 4. November 2017 – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen**

Am 4. November 2017 fand die alljährliche Ärztefortbildung und das Patiententreffen der dsai im WESTIN-Hotel Leipzig statt. Die Veranstaltung beschäftigte sich mit dem Thema „Was jeder über primäre Immundefekte wissen sollte“. Seit vielen Jahren hat sich das Format bewährt, eine gemeinsame Veranstaltung der dsai mit dem ImmunDefekt-Centrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg zur Fortbildung von Ärzten aller Fachrichtungen mit einem anschließenden Patiententreffen durchzuführen.

Zu Beginn stellte die Regionalgruppenleiterin, Annett Mählmann, in kurzen Zügen die dsai vor, wobei sie insbesondere auf Neuigkeiten rund um die Patientenorganisation einging. Mit dem Auftaktvortrag eröffnete dann Prof. Dr. med. habil. Michael Borte die Vortragsreihe, indem er traditionell einen Jahresrückblick gab und über Aktivitäten im Immundefektzentrum Leipzig, über Kongresse und Projekte von Mitarbeitern des Immundefektzentrums sowie über das Engagement der lokalen Patientenvertreter berichtete.

Anschließend referierte er zum Thema „Physiologische Infektanfälligkeit oder doch schon Immundefekt?“ und kristallisierte neben den klassischen bekannten Warnzeichen auch klinische und Labor-Auffälligkeiten heraus, die auf eine pathologische Infektanfälligkeit oder eine gestörte Immunregulation hinweisen und die den Verdacht auf einen primären Immundefekt lenken.

Frau Dr. med. Maria Faßhauer setzte das Thema fort, in dem sie in ihrem Beitrag „Immunologische Diagnostik bei Verdacht auf primären Immundefekt“ die stufenweise eingesetzte Diagnostik erklärte, die mit einfachem großen Blutbild und der Bestimmung der Immunglobuline schon beim Hausarzt beginnen kann und bei klinischen Auffälligkeiten wiederum stufenweise in spezialisierten Immundefektzentren fortgeführt wird. Sie führte auch in neue, funktionelle immunologische Untersuchungen am Immundefektzentrum Leipzig ein, die inzwischen auch zunehmend durch genetische Untersuchungsmöglichkeiten erweitert werden, um primäre Immundefekte noch genauer klassifizieren zu können.

Stephan Borte, MD, PhD, referierte zum aktuellen Stand des Neugeborenen-Screenings, das die Diagnosestellung vor allem schwerer kombinierter Immundefekte oder der Agammaglobulinämie zu einem extrem frühen Zeitpunkt ermöglichen würde und somit Betroffene einem schnellstmöglichen Therapiebeginn zuführen könnte.

Abschließend berichtete Dr. med. Nils Kellner in seinem Vortrag „Atopisches Ekzem/Abszesse – oder mehr?“ von einem aktuellen klinischen Fall aus der immunologischen Sprechstunde und zeigte Fallstricke bei der Diagnosestellung auf, sowie, wie wichtig es ist, neben immunologischen Verdachtsdiagnosen weitere hier vor allem infektiologische Diagnosen im Blick zu haben.

Nach einem sehr üppigen Mittagsimbiss trafen sich betroffene Immundefektpatienten bzw. Eltern von kleinen Immundefektpatienten zum alljährlichen Patiententreffen, wo nach einer kleinen Vorstellungsrunde ein reger Informationsaustausch stattfand.



Annett Mählmann, dsai-Regionalgruppe Leipzig,  
mit ihrem Sohn Christoph

Dr. Maria Faßhauer und Annett Mählmann



### **Mainz, 4. November 2017 – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen**

Bereits zum vierten Mal in Folge und somit nun auch als fixer Veranstaltungsort für Ärztliche Fortbildungen der dsai etabliert fand im November wieder eine Fortbildung an der Universitätsmedizin Mainz statt. Unter dem Thema „Das fehlgeleitete Immunsystem – ein Immundefekt?“ und der ärztlichen Leitung von Dr. Anja Sonnenschein wurden wieder sehr interessante und informative Vorträge rund um das Thema gehalten. Die anwesenden Ärzte konnten auch hier während der Referate Fragen stellen, die sofort kompetent beantwortet wurden. Die Betreuung vor Ort übernahm Regionalgruppenleiter Frankfurt, Dr. Gerd Klock und die dsai-Jugendbeauftragte Hannah Dettmar.

Ein Patiententreffen kam leider im Anschluss keines mehr zusammen, jedoch zeigten sich am Ende der Veranstaltung alle Beteiligten sehr zufrieden und suchten bereits nach einem Termin für eine Fortbildung im nächsten Jahr.

### **Essen, 11. November 2017 – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen**

Mit Dr. Christian Temme als wissenschaftlichem Leiter wurde zum ersten Mal eine ärztliche Fortbildung der dsai am Universitätsklinikum Essen organisiert. Nach der Begrüßung durch die Regionalgruppenleiterin Düsseldorf, Kerstin Kugel, führte Dr. Temme durch das Programm. Unter der Überschrift „Das fehlgeleitete Immunsystem – Ein Immundefekt?“ wurde das „breite“ Thema aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet. Die Veranstaltung war gut besucht und von daher ein voller Erfolg. Obwohl zwei Referenten krankheitsbedingt ausgefallen waren und die Vorträge von Kollegen spontan übernommen werden mussten, war die Resonanz der Fortbildung sehr positiv bewertet. Einig waren sich alle Beteiligten, dass es eine Wiederholung im nächsten Jahr geben sollte. Wir danken Martina Porcher und Kerstin Kugel für die Vertretung der dsai vor Ort.



Martina Kukel und Beate Schreiber

### **Hamburg, 18. November 2017 – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen**

Am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf fand die alljährliche Ärztliche Fortbildung der dsai in diesem Jahr unter der wissenschaftlichen Leitung von PD Dr. med. Kai Lehmborg statt. Nach der gemeinsamen Begrüßung mit dem Regionalgruppenleiter Hamburg, Uwe Szameitat, wurde auch hier direkt mit dem Programm gestartet. Die anwesenden Ärzte bekamen interessante und aufschlussreiche Vorträge rund um das Leitthema „Immundefekte bei Kindern und Erwachsenen – mehr als nur Infektanfälligkeit“ zu hören und zeigten sich nach der Veranstaltung gut informiert. Uwe Szameitat wurde von seiner Frau, Martina Kukel und dsai-Mitglied Beate Schreiber am Stand unterstützt.

### **Stuttgart, 25. November 2017 – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen**

Unter der ärztlichen Leitung von PD Dr. med. Claudia Blattmann wurde im Dienstleistungszentrum (DLZ) des Klinikums Stuttgart die alljährlich stattfindende Ärztliche Fortbildung mit anschließendem Patiententreffen organisiert. Überschrift dieser Veranstaltung war „Infektanfälligkeit bei Kindern und Erwachsenen – ein Immundefekt?“. Die anwesenden Ärzte hörten interessiert zu, konnten aber auch hier während der Vorträge Fragen stellen und gaben zum Schluss ein sehr positives Feedback. Die Vertretung der dsai vor Ort übernahm die Regionalgruppenleiterin Stuttgart, Claudia Schill-Huss und dsai-Mitglied Melanie Häußler.





Von links nach rechts: Elle Wilhelm, Univ.-Prof. Dr. med. Dirk Föll, Dr. med. Jürgen Althaus, Rabea Schleppege, Dr. med. Bärbel Fiedler, PD Dr. med. Helmut Wittkowski, Dr. med. Oliver Schwartz, Dr. med. Claas Hinze, PD Dr. med. Ronald Sträter

### ***Münster, 2. Dezember 2017 – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen***

Im Universitätsklinikum Münster fand die Ärztliche Fortbildung wieder unter der bewährten wissenschaftlichen Leitung von PD Dr. Helmut Wittkowski statt. Unter der Überschrift „Immunsystem und Gehirn – chronische immunologische Erkrankungen des ZNS“ hörten die anwesenden Ärzte alles Wissenswerte rund um die Berührungspunkte der angeborenen Immundefekte mit der Neurologie. Die Ärzte zeigten sich sehr interessiert und stellten viele Fragen. Die Betreuung vor Ort übernahmen die dsai-Mitglieder Rabea Schleppege und Elle Wilhelm.

### ***Ulm, 17. Februar 2018 – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen***

Bereits zum fünften Mal und somit auch als ganz feste Veranstaltung etabliert wurde wieder gemeinsam mit dem Uni-Klinikum Ulm eine Ärztliche Fortbildung im Stadthaus organisiert. Unter der bewährten medizinischen Leitung von Prof. Dr. med. Ansgar Schulz wurde rund um das Thema „Das fehlgeleitete Immunsystem – ein Immundefekt?“ informiert. Die Begrüßung und Einführung wurde vom Klinikdirektor, Prof. Dr. med. Klaus-Michael Debatin gemeinsam mit dem dsai-Regionalgruppenleiter Friedolin Strauss übernommen. Der Stadthaus-Saal war gut gefüllt und die Vorträge wurden interaktiv gehalten. Das Feedback in den Fragebögen war dementsprechend positiv wie auch das Patiententreffen im Anschluss, das außer Haus in einem netten Restaurant in entspannter Atmosphäre platziert war. Friedolin Strauss wurde von seiner dsai-Regionalgruppenleiter-Kollegin, Melanie Häußler, unterstützt.



Melanie Häußler und Friedolin Strauss, Regionalgruppe Stuttgart/Ulm



Angela Werner, Ann-Kathrin Strahl, Melanie Häußler, Julia Brzuske, Lukas Schult, Friedolin Strauss.

**Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!**



**Berlin, 24. Februar 2018 –  
Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen**

„Aktuelle Impfstoffen“ – so lautete zum dritten Mal das Motto der Berliner Ärztfortbildung. Es herrschte ungebrochener Andrang, wie schon in den letzten beiden Jahren, weshalb einer der großen Hörsäle gebucht wurde. Die Fortbildung an der Charité Campus Benjamin Franklin ist daher unübertroffener Spitzenreiter und kann sich den absoluten Teilnehmerrekord „auf die Fahne“ schreiben. Unter der bewährten medizinischen Leitung von Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen und der Betreuung durch die dsai-Regionalgruppenleiterin Berlin, PD Dr. Ulrike Stamm, bekamen die anwesenden und lernwilligen Ärzte hochkarätige Vorträge rund um den „Dauerbrenner“ Impfungen zu hören. Das Feedback am Ende der Fortbildung war dementsprechend positiv. Einziger Wermutstropfen: Das geplante Patiententreffen im Anschluss an die Veranstaltung musste leider mangels Interesse von Patientenseite her abgesagt werden; es war schlicht und ergreifend keiner da.

**Kassel, 17. März 2018 –  
Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen**

Im Hotel Schweizer Hof in Kassel fand die alljährlich stattfindende Ärztliche Fortbildung der dsai unter der Überschrift „Das fehlgeleitete Immunsystem – ein Immundefekt? statt. Prof. Michaela Nathrath führte nach der gemeinsamen Begrüßung mit der Regionalgruppenleiterin Kassel, Michaela Willhardt, gekonnt durch das Programm. Die anwesenden Ärzte hörten hochkarätige Referate und zeigten sich nach der Fortbildung gut informiert und lobten die hohe Qualität der Vorträge sowie die gute Organisation. Die lobenden Worte spiegelten sich auch in den Feedback-Fragebögen wider. Schade: Auch in Kassel fand leider kein Patiententreffen im Anschluss an die Ärztfortbildung statt, da, außer den drei anwesenden dsai-Helfern kein Patient erschienen ist.



v.l.n.r.: Dr. Leif Hanitsch, Dr. Patricia Grabowski, Dr. Kirsten Wittke, Martina Wollkopf, Prof. Carmen Scheibenbogen, Ulrike Stamm, Michaela Antelmann, Yüksel Vural



Michaela Willhardt, dsai-Regionalgruppenleiterin Kassel

# Ärztliche Fortbildungen 2017

## im Überblick

Dank der guten Zusammenarbeit mit Kliniken und Immundefektzentren in ganz Deutschland konnte die dsai im Jahr 2017 bundesweit zwölf zertifizierte Ärztliche Fortbildungen für niedergelassene Ärzte und Klinikärzte organisieren.

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

In hochkarätigen Vorträgen erhielten über 650 Ärzte aus den unterschiedlichsten medizinischen Fachbereichen fundierte Informationen rund um das Thema angeborene Immundefekte. Pädiater und Allgemeinmediziner bildeten die stärkste Teilnehmergruppe aber auch Internisten und HNO-Ärzte zeigten sich sehr interessiert. Darüber hinaus konnten wir auch eine Reihe von Dermatologen, Gynäkologen, Transfusions- und Labormediziner und weitere Fachrichtungen als Teilnehmer begrüßen.

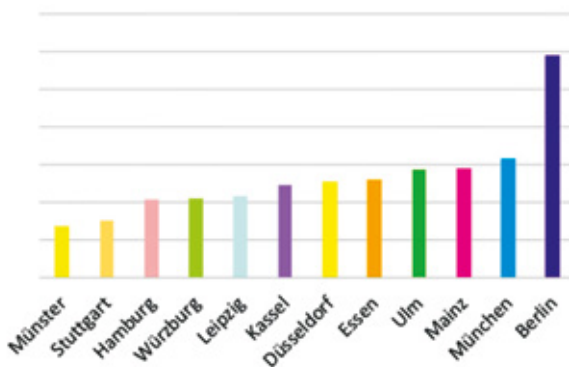
Und auch Arzthelferinnen, Krankenschwestern und Pflegepersonal fanden den Weg zu den Symposien.

Die Anzahl der Ärzte, die angeben, bereits Immundefektpatienten zu behandeln, war erfreulich hoch. Dagegen steht allerdings auch eine große Gruppe der Ärzte, die noch keine Erfahrung mit PID-Patienten haben. Von diesen gaben nach der Veranstaltung etwa die Hälfte an, Dank des neugewonnenen Wissens aus der Fortbildung bei einem oder mehreren Patienten nun Verdachtsmomente in Bezug auf einen Immundefekt zu haben. So kann nun bei diesen Patienten eine entsprechende Diagnostik eingeleitet werden und ggf. die Überweisung an ein Immundefektzentrum erfolgen.

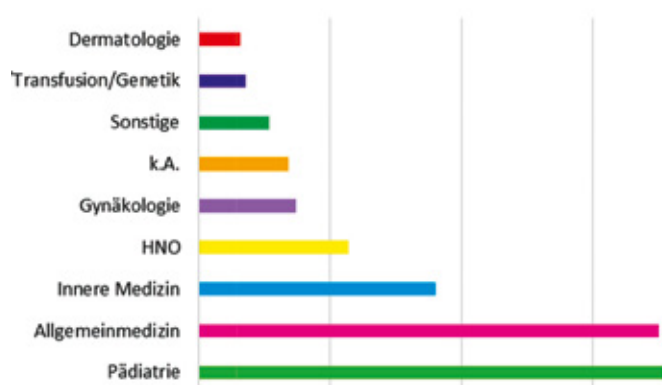
***Einmal mehr hat die Auswertung der Veranstaltungen gezeigt, wie wichtig die Aufklärungsarbeit der dsai ist.***

***Die Ergebnisse sind in jedem Fall ein wichtiger Schritt hin zu den Zielen der dsai: frühe Diagnose, adäquate Therapie und flächendeckende Versorgung.***

ÄFB 2017  
Teilnahme Ärzte



Verteilung Fachrichtungen





Vertreter von Patientenorganisationen aus über 70 Ländern kamen in Dubai zusammen.

### **Dubai, VAE, 8. bis 10. November 2017 – IPIC Kongress**

Die internationale Patientenorganisation für angeborene Immundefekte (IPOPI) organisierte zum dritten Mal den alle zwei Jahre stattfindenden IPIC-Kongress (International Primary Immunodeficiencies Congress) mit großem Erfolg. Die Teilnehmerzahl war nicht ganz so hoch wie in den Vorjahren, konnte sich aber mit über 600 Interessierten in dem fernen Dubai in den Vereinigten Arabischen Emiraten (VAE) sehen lassen. Ärzte, Pflegepersonal, Mitarbeiter aus der Pharmaindustrie und Vertreter von Patientenorganisationen aus über 70 Ländern kamen in Dubai zusammen, um neue Erkenntnisse bei der Diagnosestellung, über klinische Versorgung, neue Forschungsergebnisse und Therapieformen mit nachhause zu nehmen. Die ethisch in den südöstlichen Ländern sehr umstrittenen Themen wie Stammzelltransplantation, Bluttransfusion und/oder Immunglobulingaben wurden „kreuz und quer“ diskutiert. Über 40 Referenten brachten unter anderem die neuesten Entwicklungen auf dem Gebiet der angeborenen Immundefekte zur Sprache, verglichen die in verschiedenen Ländern bevorzugten Behandlungsformen und wiesen auf die Wichtigkeit der Datensammlung hin. Der Austausch zwischen den Patientenorganisationen kam hierbei auch nicht zu kurz.

Als Vertreter der dsai durften Birgit Schlennert und Andrea Maier-Neuner von der Geschäftsstelle nach Dubai fliegen, um die neuesten Erkenntnisse mit nachhause zu nehmen.



Birgit Schlennert und Andrea Maier-Neuner von der dsai-Geschäftsstelle

# Plasma- Veranstaltungen

## ***Dortmund, 6. November 2017 – Plasma Service Europe GmbH (PSE) feiert 10. Geburtstag***

Das Plasmazentrum am Westenhellweg feierte seinen 10. Geburtstag. Von 10 bis 18 Uhr bot das Spendezentrum ein abwechslungsreiches Programm. Ein besonderes Highlight: Isabell Zillmer, beliebte Radiomoderatorin, begleitete das Programm ab 11 Uhr. Eva Hohenberg, Leiterin des Plasmazentrums, blickte zu Beginn auf die vergangenen Jahre zurück. „Wir danken den 9.000 Dortmundern für ihre Spendenbereitschaft. Ein großes Dankeschön gilt natürlich auch unseren Mitarbeitern, die wöchentlich bis zu 500 Spender betreuen“, erklärte sie. Aus den bislang 185.000 Plasmaspenden wurden Medikamente hergestellt, so Hohenberg, die Menschen mit Gerinnungsstörungen zu gute kommen. Dank der meist lebenserhaltenden Medikamente haben die Patienten eine Chance auf ein halbwegs normales Leben. Der dsai-Patientenvertreter, Lutz Kurnoth (CVID), war mit einem Info-Stand vor Ort, um Spender und Interessierte über sein Krankheitsbild aufzuklären.

*Zusammengefasst von Lutz Kurnoth*

## ***Kassel, 17. und 18. November 2017 – Fortbildungsveranstaltung der ARGE Plasmapherese e. V.***

Die ARGE Plasmapherese ist die wichtigste Interessensvertretung für die Gewinner von Plasma zur Fraktionierung von therapeutischem Plasma in Deutschland. Sie vereint unter ihrem Dach die „vier Säulen“ der Plasmaphereseerzeugung: DRK/BRK, industrieeigene, staatlich-kommunale und private Plasmaspendezentren. Mit über 250 Teilnehmern ist die jährliche zentrale Fortbildungsveranstaltung die einzige Weiterbildungsmöglichkeit im deutschsprachigen Raum, die speziell auf die Bedürfnisse von Mitarbeitern in plasmaaufbringenden Organisationen ausgerichtet ist. Die Regionalgruppenleiterin Lahn/Sieg, Silke Unbehauen, wurde dazu

eingeladen, einen kurzen Vortrag zu halten und ihre persönliche Krankheitsgeschichte und deren Bewältigung im Alltag zu erzählen bzw. wurde sie dazu im Interviewstil befragt. Außerdem war die dsai mit einem Infostand vertreten. Anlässlich des 25. Geburtstages der PPTA fand auch noch eine Ärztefortbildung an dem Tag statt.

## ***Rostock, 21. November 2017 – Eröffnung des zweiten Plasmazentrums der PSE***

Gemeinsam mit Geschäftspartnern, Freunden, Spendern und Mitarbeitern feierte die Plasma Service Europe GmbH am 21. November die feierliche Eröffnung ihres 2. Rostocker Plasmapheresezentrums. Die papierlose Plasmaspende und eine der umweltfreundlichsten Kühlzellen mit neuester Technologie zeichnen das Plasmazentrum in frischem Design in der Rostocker Innenstadt aus. Insgesamt waren ca. 200 Gäste inkl. Plasmaspender dabei. Die anwesenden Spender waren wieder sehr angetan davon, mit Frau Waßmann und Frau Kloock zwei Empfängerinnen der Medikamente aus Plasma kennenzulernen. Dieser direkte Kontakt ist einfach toll und motiviert die Spender, noch mehr zu spenden oder Werbung für Plasmaspenden zu machen.

## ***Berlin, 29. November 2017 – Octapharma-Plasmazentrum feiert 1. Geburtstag***

Am 29.11. feierte das Plasmazentrum von Octapharma in Berlin Spandau seinen ersten Geburtstag, zu dem auch ein Patientenvertreter der dsai herzlich eingeladen war. Die Einladung nahm die ehemalige Regionalgruppenleiterin Berlin, Marion Hoffmann, gerne an und feierte gemeinsam mit „Captain Plasma“ in weihnachtlichem Ambiente. Frau Hoffmann durfte hinter die Kulissen blicken und einen interessanten Einblick gewinnen. Sie bedankte sich im Namen aller Patienten, die auf Medikamente aus Plasma-Produkten angewiesen sind, bei den Spendern und den Mitarbeitern persönlich und war froh über diese Gelegenheit. Die Spender freuten sich ebenso über das persönliche Kennenlernen eines Patienten und das Dankeschön. Als Erinnerung und Dank schenkte sie dem Spendenzentrum das dsai-Buch „Die Diagnose“.



Rostock: Frau Waßmann, Frau Kloock

***„Dieser direkte Kontakt ist einfach toll und motiviert die Spender, noch mehr zu spenden oder Werbung für Plasmaspenden zu machen.“***



Berlin: Marion Hoffmann (in der Mitte) mit zwei Spendern



Dortmund: Lutz Kurnoth mit zwei Mitarbeiterinnen





**Krefeld, 2. Dezember 2018 –  
Tag der offenen Tür im Plasmaspende-  
zentrum von Octapharma Plasma**

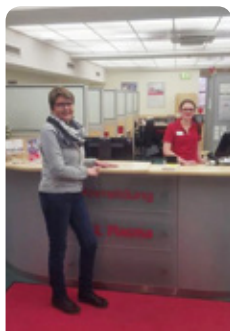
Anlässlich des 15. Geburtstages des Plasmazentrums hat sich das Team der Plasmaspende ein vielseitiges Programm für den sogenannten „Heldentag“ in weihnachtlicher Atmosphäre ausgedacht. Die Besucher konnten sich neben einem vielseitigen Unterhaltungsprogramm, einer Führung durch das Zentrum, um einmal „hinter die Kulissen“ zu blicken, über gratis Burger, Winterpunsch, frische Smoothies und allerlei sonstige Leckereien freuen. Wie wichtig Blutplasma für ein gesundes Leben ist, erzählte der dsai-Patientenvertreter Lutz Kurnoth aus eigener Erfahrung. Er wurde neben dem Betreuen des dsai-Infostandes gebeten, seine Krankheitsgeschichte zu erzählen und stand für Fragen zur Verfügung. Vermehrt werden Betroffene in Plasmazentren eingeladen, um ihren Leidensweg bzw. den Umgang mit der Krankheit im Alltag zu beschreiben. Die Mitarbeiter und Spender können dadurch den positiven Wert ihrer Arbeit bzw. Spende besser erfassen. Das Plasmazentrum in Krefeld betreut rund 1.500 Spender.



dsai-Patientenvertreter Lutz Kurnoth

**Göttingen, 12. Dezember 2017 –  
Besuch im CSL-Plasmazentrum:**

Michaela Willhardt besuchte das Plasmazentrum in Göttingen und sprach mit Plasmaspendern. Ohne ihre Plasmaspende könnten nicht die lebensnotwendigen Immunglobuline hergestellt werden, die Immundefektpatienten dringend benötigen. Danke an alle Plasmaspender!



**Köln, 27. Januar 2018 –  
Mitarbeiterschulung im Plasmazentrum  
der Plasma Service Europe GmbH (PSE)**

Im Januar fand eine Mitarbeiterschulung im Plasmazentrum der Plasma Service Europe GmbH (PSE) statt, zu der dsai-Patientenvertreter Lutz Kurnoth eingeladen wurde, um von seinem langen Weg zur Diagnose und seinem Alltag mit CVID (variabler Immundefekt) zu erzählen. Seit 2001 ermöglicht PSE vielen Spenderinnen und Spendern an mittlerweile acht Standorten in ganz Deutschland Blutplasma zu spenden. Sie hat 17 Jahre Erfahrung und 10.700 registrierte Spender/innen.<sup>1</sup>

Die Zentrumsleiterin, Frau C. Lipps, konnte so den vielen neuen Mitarbeitern im Plasmazentrum, aber auch den Spendern, durch die Anwesenheit eines Immundefektpatienten die Wichtigkeit der Plasmaspenden näherbringen. Den Patienten, die ein Leben lang auf Medikamente aus Blutplasma angewiesen sind, wurde durch Lutz Kurnoth ein „Gesicht“ gegeben. Die Angestellten konnten viele Fragen direkt stellen und sahen, wie wertvoll ihre Arbeit im Plasmazentrum ist. Zum Schluss erzählte Herr Kurnoth seinen langen Leidensweg bis zur Diagnose.

Die Mitarbeiterinnen verfolgten den Vortrag interessiert und stellten viele Fragen zum Krankheitsbild und zur dsai, die am Ende der Veranstaltung rege diskutiert wurden.

*Zusammengefasst von Lutz Kurnoth*

<sup>1</sup> Plasma Service Europe GmbH, Rostock



**Blutplasma spenden.  
Leben retten.**



**Plasma  
Service**

## **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.

**Wir sind dabei!**



## **Regionalgruppenleitertreffen Obing, 27. – 29. Oktober .2017**

Einmal im Jahr treffen sich die Regionalgruppenleiter der dsai, Steffen Ball, der stellvertretende Vorsitzende und Inhaber der Kommunikationsagentur-Agentur Ballcom und seine Mitarbeiterin Sonja Slezacek mit Gabriele Gründl, der Bundesvorsitzenden der dsai und den Mitarbeitern der Geschäftsstelle unter dem Motto „Starkes Ehrenamt – starke Patientenorganisation“ zur Weiterbildung und zum gegenseitigen Austausch. So auch im vergangenen Herbst. Bisher waren die Räumlichkeiten in der Geschäftsstelle dafür ausreichend. Die dsai hat jedoch erfreulicherweise so viele ehrenamtliche Helfer dazu bekommen, dass auf einen externen Tagungsraum im Gasthof Oberwirt in Obing ausgewichen werden musste. Nach erfolgreicher Anreise und einem kleinen Mittagsimbiss begrüßte Steffen Ball am Freitag Mittag die Teilnehmer, stellte die Agenda vor und startete direkt mit dem ersten Programmpunkt, der Vorstellungsrunde zum gegenseitigen Kennenlernen.

Danach präsentierte Sonja Slezacek die Öffentlichkeitsarbeit 2017 und gab einen Ausblick auf geplante Aktionen in 2018. Von der Vielzahl der dsai-Veranstaltungen und Medien-Aktivitäten zeigten sich alle Anwesenden tief beeindruckt. Gemeinsam wurden Aktionen erarbeitet und bereits geplante Aktivitäten diskutiert. Beim leckeren Abendessen im Gasthof Oberwirt konnte man sich bei guten Gesprächen nochmal ein bisschen besser kennenlernen.

Am Samstag, am frühen Morgen, moderierte Steffen Ball den Workshop „Aufgabengebiete Regionalgruppenleiter und Zusammenarbeit mit der dsai-Geschäftsstelle“, in dem debattiert wurde, was beide Parteien voneinander erwarten bzw. sich in der Zusammenarbeit wünschen.

Dies war ein äußerst konstruktiver und interaktiver Workshop. Danach brauchten alle Teilnehmer frische Luft und eine Pause. Beides bekamen sie durch einen Fußmarsch zum Thailänder „Yim Yim – Thai köstlich“ in Obing. Den Nachmittag eröffnete ein intensives „Brainstorming“ zu neuen Ideen für Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit.

Auch hier kamen viele neue, gute Ideen ins Gespräch, die munter und konstruktiv diskutiert wurden.

Ein wichtiges Thema galt es im Anschluss zu besprechen, und zwar die angeschlagene Finanzlage der dsai. „Wie können wir die Finanzierung auf solide Beine stellen?“, das war die große Frage. Nach der Kaffeepause wurde das Erarbeitete zusammengefasst und nochmals sondiert, was alles zeitnah umgesetzt werden soll bzw. kann und was vorerst geschoben wird. Die jeweiligen Aufgaben bzw. Aktivitäten wurden auf verschiedene Regionalgruppenleiter aufgeteilt. Zum Schluss wurden noch allgemeine Anliegen der Regionalgruppenleiter besprochen.

Beim köstlichen Abendessen im Gasthof Oberwirt konnte das rundum gelungene, aber auch anstrengende Wochenende gemütlich und mit guten Gesprächen ausklingen.

***Wir danken der DAK für die  
Übernahme der Kosten.***



**DAK**  
Gesundheit

Unternehmen Leber

# 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](http://www.leadiant.de)

# Sonstige Veranstaltungen

## **Bonn, 10. November 2017 – Mitgliederversammlung der ACHSE e. V.**

„Den Seltenen eine Stimme geben“ – unter diesem Motto unterstützt die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. seit 10 Jahren erfolgreich Menschen mit Seltenen Erkrankungen bei der Bewältigung ihrer oft schwierigen Lebenssituation. Die ACHSE als Dachverband von inzwischen über 120 Selbsthilfeorganisationen zeigte bei der Jahreshauptversammlung wieder einmal eindrucksvoll, wie viel sie durch ihr großes Engagement im Gesundheitswesen bereits erreicht hat und in Zukunft noch bewirken kann. Berichte zur Öffentlichkeitsarbeit und zum Haushalt wurden vorgetragen. Über vergangene und geplante Veranstaltungen wurde mit den Teilnehmern diskutiert und das „Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“, kurz NAMSE, wurde vorgestellt: NAMSE wurde 2010 auf Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG), des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) und der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (Achse e. V.) mit dem Ziel gegründet, nachhaltige Verbesserungen der gesundheitlichen Situation für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu erzielen. Behandelt wurden zum Beispiel konkrete Maßnahmenvorschläge und Handlungsempfehlungen für die schwerwiegendsten Probleme der fast vier Millionen betroffenen Menschen.

### **Handlungsfelder der Achse:**

- \* Versorgung, Zentren, Netzwerke
- \* Forschung, Diagnose, Register
- \* Informationsmanagement und Patientenorientierung.

Es wurde in diesen Bereichen bereits viel für die Patienten erreicht und es sind auch für 2018 zahlreiche Maßnahmen vorgesehen. Neue Mitgliedsorganisationen wurden vorgestellt und bei der ACHSE e.V. aufgenommen. Zum Schluss wurde von der Achse angeregt, dass sich doch alle Mitgliedsorganisationen gegenseitig mit ihren Erfahrungen unterstützen sollten. Dazu wurde ein Fragebogen erstellt. Die Versorgungssituation wurde auch abgefragt. Eine lebhaft und informative Jahreshauptversammlung ging um 18:30 Uhr zu Ende und wir konnten einiges für die Mitglieder mitnehmen.

*Lutz Kurnoth, dsai-Patientenvertreter*

## **Bonn, 13. November 2017 – Immunoscience days**

Das Biomedizinische Zentrum (ImmunoSensation) am Uniklinikum Bonn veranstaltet jedes Jahr eine wissenschaftliche Veranstaltung für ihre zur Zeit ca. 300 Mitglieder. Hierbei dreht sich alles um das Immunsystem. Im November fand die vierte Veranstaltung dieser Art statt und dazu wurde die dsai eingeladen, mit einem Informationsstand teilzunehmen. Gute Gespräche konnten geführt werden. Im nächsten Jahr sollte eventuell die dsai im Rahmen eines Vertrages vorgestellt werden. Aber darüber wird noch entschieden. Wir danken den ehrenamtlichen Helfern der dsai, Kerstin Kugel und Lutz Kurnoth, für ihre Teilnahme.



# 29. Februar – ein seltener Tag für Seltene Erkrankungen ❄️

Der Tag der Seltenen Erkrankungen ist seit 2008 ein jährliches und inzwischen weltweites Event. Ziel ist es, Aufmerksamkeit auf seltene Krankheiten zu lenken und den wenigen Patienten Gehör zu verschaffen.

Selten ist gar nicht so selten – Dieser Satz fasst die Thematik gut zusammen. Ungefähr 4 Millionen Menschen<sup>1</sup> in Deutschland leiden an seltenen Krankheiten. Das betrifft 1 von 20 Personen, die auch „Waisen der Medizin“ genannt werden. Unter dem Begriff Seltene Erkrankungen verbergen sich ca. 6.000 – 7.000 Krankheitsbilder. Die Tendenz ist aufgrund der verbesserten Diagnostik steigend.<sup>2</sup> Die Krankheiten reichen von A wie Aniridie bis Z wie Zellweger-Syndrom. Eine Krankheit gilt als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind.

Ziel des Tages der Seltenen Erkrankungen ist es, durch die höhere Aufmerksamkeit die Forschung an den seltenen Krankheiten zu fördern. Aber auch ein erhöhtes finanzielles Spendenaufkommen für die wichtigen Selbsthilfegruppen sorgt für eine bessere Unterstützung der Betroffenen und Angehörigen. Meist wissen die Betroffenen gar nicht um ihre eigentliche Erkrankung und gehen von Arzt zu Arzt. Oft wird erst nach Jahren die richtige Diagnose gestellt. Der Tag der Seltenen Erkrankungen möchte die Zeit zwischen dem ersten Auftreten der Symptome und der korrekten Diagnose verringern. Dabei ist auch die Vernetzung von Ärzten, Patientengruppen, Forschung und Politik unerlässlich.

Die Veranstaltung zu diesem Tag haben die Plasma Service Europe GmbH Köln und die dsai zusammen organisiert. Es wurden verschiedene Aktionen im Plasmazentrum durchgeführt, unter anderem mit Informationen über Betroffene, die an einem Immundefekt leiden. Ziel war es durch unseren Vertreter der dsai e.V., Herrn Lutz Kurnoth, der Plasmaspende ein Gesicht zu geben.



Vielen Spendern ist nicht bewusst, für welche Betroffenen sie spenden. Dem konnte Herr Kurnoth durch Aufklärung seiner eigenen Leidensgeschichte (COVID-Betroffener) abhelfen und aufzeigen, was mit den Spenden geschieht. Die Immunglobuline die aus Blutplasma gewonnen werden, sind für die Medikamentenherstellung sehr wichtig und geben uns als Betroffenen, mit einem Immundefekt, die Möglichkeit ein besseres Leben zu führen.

Es kamen zahlreiche Spender an den Stand der dsai e.V.; aber auch Ärzte, Krankenschwestern, Pfleger, Kindergärtnerinnen, Biologiestudenten, sowie angehende Sonderpädagogen. Die hohe Bandbreite des Interesses an unseren Informationen war sehr gut und führte zum gewünschten Erfolg.

***Zusammenfassend lässt sich sagen, dass der Tag der Seltenen Erkrankung ein wichtiges Aufklärungsmittel war, um viele Menschen zu erreichen. Ganz besonders im Plasmazentrum, an der „Quelle“.***

Wir danken dem Plasmaservice Europe Köln, ganz besonders der Zentrumsleiterin Frau C. Lipps, und auch den Mitarbeiterinnen/Ärzten für Ihre Unterstützung zum Tag der Seltenen Erkrankung 2018.

Lutz Kurnoth



- 1 ACHSE, Pressemitteilung zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2015
- 2 [www.orpha.net](http://www.orpha.net),

# 11. Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen

Auf europäischer Ebene hat es begonnen, inzwischen beteiligen sich weltweit 85 Länder am Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, der in diesem Jahr am 28. Februar 2018 zum elften Mal ausgerufen wurde. Ziel dieses Tages ist es, die Öffentlichkeit mit Aktionen und Veranstaltungen über seltene Erkrankungen zu informieren und Betroffenen eine weltweit hörbare Stimme zu geben. Daran beteiligt sich die dsai selbstverständlich auch jedes Jahr. So klärte sie in diesem Jahr in verschiedenen deutschen Städten in Kooperation mit den jeweiligen Experten der Kliniken Ärzte, Betroffene und Interessierte über angeborene Immundefekte auf.

## **Veranstaltungen rund um den Tag der Seltenen: dsai-Ärztfortbildungen in Ulm, Berlin und Kassel**

Die dsai veranstaltete am **17. Februar** in Ulm eine Ärztfortbildung zum Thema „Das fehlgeleitete Immunsystem – Ein Immundefekt?“. Im Anschluss hatten Patienten und Interessierte die Möglichkeit sich auszutauschen.

Am **24. Februar** drehte sich in der **Berliner Charité** am Campus Benjamin Franklin alles um das Thema „Impfungen“. Diese Ärztfortbildung beleuchtete unter anderem die Frage, was bei Impfungen bei Immundefekten oder unklarem Impfstatus zu beachten ist.

Ebenfalls zum Tag der seltenen Erkrankungen veranstaltete die dsai am **17. März in Kassel** eine Ärztfortbildung, die Antworten auf folgende Frage gab: „Das fehlgeleitete Immunsystem – Ein Immundefekt?“.



## **Köln, 02.03.2018 Plasmaspende-Veranstaltung zum Tag der Seltenen bei PSE**

Zum internationalen Tag der Seltenen wurde ein Tag der offenen Tür im Plasmazentrum der Plasma Service Europe GmbH (PSE) organisiert (siehe dazu auch Beitrag auf S. 45). Neben einer Führung durch das Zentrum wurden verschiedene Aktionen angeboten. Der dsai-Patientenvertreter, Lutz Kurnoth, war dazu eingeladen, um sich mit seiner Krankengeschichte einzubringen und der Krankheit ein „Gesicht“ zu geben. Der dsai-Informationsstand war während der ganzen Veranstaltung gut besucht. Der Tag der Seltenen Erkrankungen ist immer ein guter Anlass, um viele Menschen zu erreichen, den „Seltenen“ eine Stimme zu geben, zu mehr Plasmaspenden aufzurufen und gleichzeitig den Spendern zu danken; ganz besonders im Plasmazentrum, an der „Quelle“. Am Ende des Tages wurde dem Plasmaservice Europe Köln, ganz besonders der Zentrumsleiterin Frau C. Lipps und auch den Mitarbeiterinnen und Ärzten für deren Unterstützung zum Tag der Seltenen Erkrankung 2018 gedankt.

## **4. Bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen in Würzburg**

Die dsai beteiligte sich zudem am vierten bayernweiten Tag der Seltenen Erkrankungen der KVB (Kassenärztliche Vereinigung Bayern) und weiteren Initiatoren und Unterstützern; dieser fand dieses Jahr am **3. März** im Zentrum für operative Medizin des Uni-Klinikums **Würzburg** statt. Für Ärzte und Interessierte wurden fünf Gesprächsrunden angeboten, die verschiedene Aspekte seltener Erkrankungen beleuchteten. Die dsai war hier nicht nur mit einem Informationsstand geplant, sondern bekam einen eigenen Gesprächsblock zum Thema angeborene Immundefekte eingeräumt. Leider musste die Teilnahme jedoch von Seiten der dsai krankheitsbedingt abgesagt werden. Unter der Schirmherrschaft der Präsidentin des bayerischen Landtags, Barbara Stamm, und der Moderation des Bayerischen Rundfunks erlebten die Teilnehmer eine sehr interessante und öffentlichkeitswirksame Veranstaltung.

## **Fernsehbeitrag auf RTL-Hessen**

Am 28.02.18, zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, hat RTL Hessen, wie auch schon in den letzten beiden Jahren, einen Fernsehbeitrag über die angeborenen Immundefekte gebracht. Dazu wurde in der Schreinerei des betroffenen dsai-Mitglieds und ehemaligen Regionalgruppenleiters Lahn/Sieg, Heinz Beecht, in Bischoffen gedreht. Interviewt wurde neben Herrn Beecht auch noch sein behandelnder Arzt, Dr. Karsten Franke, Leiter der Immundefektambulanz im St. Marienkrankenhaus in Siegen. Entstanden ist ein sehr guter Fernsehbeitrag, der abends zur besten Sendezeit ausgestrahlt wurde. Wir danken Heinz und Dr. Franke für die spontane Zusage!



RTL – Hessen Dreh zum TdS mit Heinz Beecht und Dr. Franke  
Link zum Film:  
[www.rtl-hessen.de/beitrag/immundefekt-eine-seltene-krankheit-19215](http://www.rtl-hessen.de/beitrag/immundefekt-eine-seltene-krankheit-19215)

# Schulveranstaltungen

## **Leipzig, 2. Februar 2018 – Aufklärungsveranstaltung für Gymnasiasten**

Am 2.2.2018 fand unsere diesjährige Schulinformationsveranstaltung über angeborene Immundefekte im Leipziger Kubus statt. Den Schülern der Biologieleistungskurse der Leipziger Gymnasien brachte Dr. Stephan Borte erstmals mittels interaktiver Fragebeantwortungen über das WLAN-Netz das Immunsystem näher. Dr. Maria Fasshauer beschrieb die Folgen eines defekten Immunsystems sehr anschaulich. Nach einer kleinen Pause erzählte die Mutter eines betroffenen jungen Erwachsenen, wie sich das Leben mit einem Immundefekt anfühlt.

Mit dem Thema Impfungen rundete Prof. Borte dann den sehr lehrreichen Vormittag ab. Die Schüler und Lehrer waren sichtlich beeindruckt vom Thema „Immunsystem“ und stellten auch dementsprechende Fragen.

*Annett Mählmann, dsai-Regionalgruppe Leipzig*



## **München 1. Dezember 2017 – Schulveranstaltungen für Gymnasien**

Gemeinsam mit der Immundefekt-Ambulanz des Dr. von Haunerschen Kinderspitals lud die dsai wieder Gymnasien aus München und dem Umland zur alljährlichen Schulveranstaltung ein, um sie über das Immunsystem aufzuklären. Die Veranstaltung ist bei den Lehrern der Fachschaft Biologie sehr beliebt und von daher jedes Mal ausgebucht. Nach Begrüßung und Vorstellung der dsai Birgit Schlenert von der Geschäftsstelle in Schnaitsee gab Dr. med. Anita Rack-Hoch einen interessanten Einblick in unser Immunsystem. Danach referierte Dr. med. Tanja Vallée über die Knochenmarktransplantation. Während der Fachvorträge gestellte Fragen wurden direkt beantwortet. Den Lehrern wird vor jeder Schulveranstaltung ein „Fragen-Antworten-Katalog“ angeboten, der im Rahmen des Biologieunterrichtes erarbeitet werden und im Vorfeld der Veranstaltung an die dsai gesendet werden darf.

Nach der Frühstückspause berichtete Dr. med. Anna Eichinger noch anschaulich über interessante Fallbeispiele aus der Praxis. Gespannt lauschten Schüler und Lehrer den Ausführungen. Zum Schluss wurde noch der dsai Comic Film „Immun im Cartoon“ gezeigt.



Prof. Dr. med. Reinhold E. Schmidt, MH-Hannover mit Prof. (em) Dr. med. Hans-Hartmut Peter, CCI Freiburg.

# Immunologie

intensiv, strukturiert,  
verständlich

Unter diesem Motto bietet die Deutsche Gesellschaft für Immunologie (DGfI) Schulungen zur Aus- und Weiterbildung von Immunologen an, beginnend von Einführungskursen in Grundlagen- und klinischer Immunologie bis hin zur Zertifizierung als Fachimmunologe DGfI. Ein ausführlicher Beitrag zur DGfI und deren Schulungsangebote erscheint in der nächsten Ausgabe.

[www.dgfi.org/aus-und-fortbildung](http://www.dgfi.org/aus-und-fortbildung)

## gooding

Dein Beitrag zählt.

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

1. Mitglieder und Freunde besuchen vor ihrem nächsten Einkauf im Internet die Seite [www.gooding.de](http://www.gooding.de).  
**Es ist keine Anmeldung erforderlich!**
2. Dort wählen sie die dsai als Verein aus (Eingabehilfe „Deutsche Selbsthilfe“), entscheiden sich für einen der über 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.
3. Dauer: 1 Min.  
**Die Einkäufe kosten dadurch keinen Cent mehr.**
4. Vom Einkaufswert wird von den Shops eine fest vereinbarte Provision (z. B. 5%) automatisch an Gooding abgeführt. **Diese wird zu 100 % an den gewählten Verein weitergegeben.**

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

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

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

# Einkaufen und Gutes tun über **gooding.de**

Wie immer im Internet einkaufen  
und automatisch Gutes tun!  
Berücksichtigen Sie Gooding auch  
bei Ihren Reisebuchungen!



# Neues von der dsai-Schirmherrin ...

Neben der Schauspielerin Michaela Schaffrath und dem Fernseh-Koch Mirko Reeh hat die dsai eine weitere, prominente Botschafterin mit Antje Klann, Sängerin und Moderatorin, für sich gewinnen können. Antje Klann im Vorstellung-Interview auf den folgenden Seiten.

Michaela Schaffrath gewinnt erstes „Mau Mau Masters“ in der „Redblack Lounge“ des Casinos Esplanade in Hamburg und erhält einen Scheck über 2.500,00 Euro für die dsai. Herzlichen Dank für Dein immerwährendes Engagement, liebe Michaela!



© Carlos Anthonyo



Thorsten Otto, bekannt aus dem Bayerischen Rundfunk, traf Michaela Schaffrath im Wirtshaus im Schlachthof in München. Auch hier wurde die dsai und die Arbeit rund um die angeborenen Immundefekte erwähnt.



## ***Geballte Frauenpower für Aufklärung beim „Schlagerolymp“!***

In diesem Jahr stehen Antje Klann und Michaela Schaffrath beim bekannten „Schlagerolymp“ Seite an Seite auf der Bühne :-). Unsere beiden Schirmherrinnen werden gemeinsam durch die Events führen.

In Eisenach sind die beiden Damen am **30. Juni 2018** und in Berlin am **11. August 2018** zu sehen.

Sichern Sie sich Tickets unter [olympticketshop.reservix.de/events](http://olympticketshop.reservix.de/events)

Und hier auch noch weitere Infos über Michaela und Antje:

[www.schlagerolymp.de/berlin2016/moderation](http://www.schlagerolymp.de/berlin2016/moderation)

# Interview mit Antje Klann

– zusätzliche Botschafterin der dsai

**Die dsai hat eine neue Botschafterin! Neben Schauspielerin Michaela Schaffrath und TV-Koch Mirko Reeh gibt jetzt auch Antje Klann der Patientenorganisation ihre prominente Stimme – und das nicht nur im übertragenen Sinne: Die in Berlin geborene Schlagersängerin und Moderatorin widmet der dsai ihren neuen Song „Engel auf Erden“. Mit diesem Lied möchte sie kranken Kindern Hoffnung geben und ihnen sagen: Zusammen sind wir stark! Antje Klann ist Mutter von zwei Jungen; sie weiß, was es bedeutet, ein krankes Kind zu haben und auf Hilfe angewiesen zu sein.**

**Antje, warum engagierst du dich gerade für die dsai als Schirmherrin?**

Mein zwölfjähriger Sohn leidet seit seiner Geburt an einer Agammaglobulinämie, er ist sehr häufig krank, verbunden mit vielen Krankenhausaufenthalten und Arztbesuchen. Ich weiß daher sehr genau, was Eltern in solchen Lebensumständen durchmachen und welche Sorgen und Nöte sie haben.

***Gemeinsam mit der dsai möchte ich einerseits Eltern und auch den Kindern vermitteln: Ihr seid nicht allein!***

Indem ich mich für die dsai einsetze, will ich allen Betroffenen Hoffnung geben und ihnen Mut machen. Andererseits möchte ich gemeinsam mit der dsai die Aufklärung über angeborene Immundefekte weiter vorantreiben, damit noch mehr Betroffene diagnostiziert werden können. Hier hoffe ich, dass ich mit meiner Bekanntheit dazu beitragen kann. Nicht zuletzt möchte ich allen Betroffenen mit meinen Liedern einfach eine Freude machen, speziell natürlich mit meinem neuen Song „Engel auf Erden“.

**Was ist denn das Besondere an diesem Song?**

Mit dem Lied bringe ich zum Ausdruck, dass jedes Kind ein Engel auf Erden ist. Ich habe diesen Songtext zu einer Zeit geschrieben, in der es meinem Sohn wieder einmal sehr schlecht ging und ich dies einfach für mich in Musik ausdrücken und festhalten wollte. Für mich sind meine Kinder das Wichtigste in meinem Leben. Jedes Kind sollte bedingungslos geliebt und beschützt werden, auch und gerade dann, wenn es durch eine Krankheit anders ist als die anderen.

***Mit dem Lied sage ich: Gemeinsam schaffen wir alles! Der Song passt einfach sehr gut zur dsai und zu dem, wofür sie steht.***

**Wie bist du auf die dsai aufmerksam geworden, wie kam der Kontakt zustande?**

Ich war wie so oft im Internet unterwegs, um mehr zum Thema Immunschwäche zu erfahren, und stieß dabei auf die Internetseite der dsai. Hier blieb ich wie gefesselt hängen und war begeistert von den vielen Informationen und Themen zum Krankheitsbild Immundefekt. Hier stellte ich auch fest, dass der Kontakt mit Betroffenen möglich ist und man nicht allein ist mit dieser seltenen Krankheit. Für mich war klar: Wenn ich mich wieder für etwas engagiere, dann muss es dieses Thema sein, da ich mich hier inzwischen sehr gut auskenne.

**Erzähl uns doch ein bisschen von dir und deinem Leben – wie kam es, dass du Schlagersängerin geworden bist?**

Dass ich singen will, stand für mich schon als Kind fest. Bereits im Alter von zehn wusste ich, dass ich Schlagersängerin werden möchte. Damals wurde ich belächelt, meine Freunde und Eltern hielten es für eine Mädchen-

**„Ich freue mich,  
ein Teil der dsai  
zu sein.“**



Träumerei. Aber für mich war es viel mehr als nur ein Traum, ich war fest entschlossen. Ich habe schon früh angefangen, Texte zu schreiben und habe es geliebt, Songs von Marianne Rosenberg, Juliane Werding und Michelle zu singen. An der Berliner Musikschule habe ich dann klassischen Gesangsunterricht genommen – und 1997 im Talentwettbewerb „Lampenfieber“ den 1. Platz belegt. Dort habe ich auch meinen Mann Jürgen Buchholz kennengelernt, der mich von da an sehr gefördert hat.

Seit 20 Jahren führen wir gemeinsam eine Eventagentur, die Agentur Buchholz. Inzwischen singe ich nicht nur, sondern moderiere auch verschiedene Veranstaltungen und Shows, so zum Beispiel meine Sendung „Schlagerplausch“ auf **Schlager.de** oder den SchlagerOlymp.

**Wie wirst du dich in diesem Jahr für die dsai einsetzen, wo können wir dich als Botschafterin erleben?**

Ich werde sowohl am 30. Juni in Eisenach als auch am 11. August in Berlin den Schlagerolymp moderieren und dort auch auftreten. Der SchlagerOlymp ist ein großes Schlager-Open-Air-Festival mit rund 30.000 Besuchern. Ich möchte die Events nutzen, um das Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte bekannter zu machen. Es ist unter anderem eine große Spendendosen-Aktion geplant. Natürlich werde ich mich zudem in die klassische Pressearbeit der dsai einbringen und als prominente Stimme zur Verfügung stehen.

## **Steckbrief Antje Klann**

**Geburtsort:** Berlin

**Heimatstadt:** Bernau

**Mein Lebensmotto:**

Geht nicht gibt's nicht!

**Was ich liebe:**

Kinder, Tiere, Musik, Tanzen, das Meer

**Was ich nicht mag:**

Regentage – ich brauche Sonne im Herzen, um anderen zu helfen

**Was ich schon immer mal machen wollte:**

Ein Konzert am Meer im Sand geben

**Lieblingslied:**

„Engel auf Erden“

# LFB: Innovativer Partner für Plasmaprotein-Präparate



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

*Unsere Erfahrung  
für Ihre Gesundheit*



[www.lfb-pharma.de](http://www.lfb-pharma.de)

# dsai sagt **DANKE!**



Bei der Firma BSH Hausgeräte GmbH Traunreut bedanken wir uns ganz herzlich für die Spende über € 2.000,00. Vielen herzlichen Dank!



Der Trachtenverein Schnaitsee organisierte zugunsten der dsai einen Kerzenverkauf. Selbstgebastelte Osterkerzen wurden im Anschluss an den Gottesdienst verkauft. Vielen herzlichen Dank dafür!

**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.

## GHD GesundHeits GmbH Deutschland

Schön, wenn man nicht alleine ist ...

### Therapiebereich Spezielle pharmazeutische Therapien – Immunglobulintherapie zu Hause – Der Spezialist für Ihre Gesundheit

Die GHD GesundHeits GmbH Deutschland ist das größte ambulante Gesundheits-, Therapie- und Dienstleistungsunternehmen Deutschlands für eine ganzheitliche Betreuung von Kunden und Patienten mit über 3.400 Mitarbeitern.

Unsere kostenlose Service-Hotline **0800 - 51 67 000**  
www.gesundheitsgmbh.de · info@gesundheitsgmbh.de

**GHD** GesundHeits  
GmbH Deutschland

# Neue Regionalgruppenleiter

## Regionalgruppe Stuttgart/Ulm



### FRIEDOLIN STRAUSS

**E-Mail:** friedolin.strauss@dsai.de

**Telefonnummer:** 07144 -1 300 620

**Geburtstag:** 1. April 1983

**Sternzeichen:** Widder

**Wohnort:** Murr bei Ludwigsburg

**Familienstand:** verheiratet, 2 Töchter

**Beruf:** Luft- und Raumfahrttechnik-Ingenieur, Doktorand

**Hobbys:** Reisen, Lesen, Kajakfahren, Oudoorsport, Astronomie, Modellbau, Fotografie

**Lebensmotto:** Auch aus Steinen, die einem in den Weg gelegt werden, kann man Schönes bauen. (Johann Wolfgang von Goethe)

**Zu mir:** Ich habe CVID, was sich allerdings nach einer gesunden Kindheit erst im Erwachsenenalter manifestiert hat.

**Lieblingsessen:** Lasagne

**Lieblingsgetränke:** Mineralwasser, Vanille-Milchshake, Kaffee in allen Variationen (der Suchtstoff des Wissenschaftlers)

**Lieblingfilm/e:** October Sky, From the Earth to the Moon (ja, ich bin Nerd)

**Wie kam ich zur dsai:** Durch Selbstrecherche nach meiner Diagnosestellung 2009. Ich war auf der Suche nach einer Organisation, in der ich mich über die Krankheit austauschen konnte. Darüber hinaus hatte ich Glück, nach relativ kurzer Zeit diagnostiziert worden zu sein (durch einen fortgebildeten Onkologen). Schon bald ist mir klar geworden, dass ein solch kurzer Weg zur Diagnose selten ist und daher wollte ich über den Austausch nicht nur mir selbst, sondern auch anderen Patienten helfen und dadurch Leid verkürzen oder sogar verhindern.

### Was verbindet mich mit der dsai:

Ich betreue seit 2014 die Veranstaltungen (Pressekonferenzen und Ärztefortbildungen) in Ulm. Ansonsten eine Menge netter Menschen: zum einen die anderen Patienten, mit denen „seelenverwandte“, tiefe Freundschaften entstanden sind, zum anderen das hervorragende Team dahinter. All die kleinen, fleißigen Heizeilmännchen, die ohne groß dafür im Rampenlicht zu stehen, diese tolle Patientenorganisation erst ermöglichen.

### Wünsche:

Das klingt vielleicht utopisch, aber ich wünsche mir, dass die dsai sich eines Tages selbst überflüssig macht. Dass Immundefekte und Störungen des Immunsystems durch unsere Arbeit eines Tages vielleicht nicht nur diagnostizierbar und symptomatisch therapierbar, sondern heilbar sind und es damit keine Patienten mit Immundefekten, welcher Art auch immer, mehr gibt.

Bis dahin hoffe ich auf ein stabiles Wachstum und komfortable Finanzierung der dsai.

### MELANIE HÄUSSLER

**E-Mail:** melanie.haeussler@dsai.de

**Telefonnummer:** 0152 -08 536 899

**Geburtstag:** 27. Juli 1983

**Sternzeichen:** Löwe

**Wohnort:** Holzgerlingen bei Stuttgart

**Familienstand:** verheiratet

**Beruf:** Sekretärin in Teilzeit

**Hobbys:** Reisen, Lesen, Schreiben, Basteln, Häkeln, Nähen, Tanzen, Freunde, Familie

**Lebensmotto:** Lachen, lachen, lachen ... und niemals aufgeben! Der eine wartet, dass die Zeit sich wandelt, der andere packt sie an und handelt (Dante Alighieri).



**„Ich engagiere mich für die dsai, weil ich es genial finde, dass es Menschen gibt, denen die Gesundheit anderer so sehr am Herzen liegt, dass sie alles dafür tun würden.“**

**– Melanie Häußler**

## Regionalgruppe Münster/Osnabrück

**Zu mir:** Ich habe einen IGA-Mangel, der mich schon seit dem Säuglingsalter begleitet.

**Lieblingsessen:** Pizza und alles was gut ist

**Lieblingsgetränke:** Mineralwasser, Maracuja-Saftschorle, Schokolade mit 6 Löffeln Schokopulver (im Sommer mit viel Vanilleeis und einem Klecks Sahne)

**Lieblingsfilm/e:** Habe viele, von Fantasy bis Thriller

**Wie kam ich zur dsai:** Ich muss an dieser Stelle dankbar sein, denn Anfang 2016 hat mich mein Ex-Chef, als ich krank war, zuhause angerufen, um sich nach meinem Befinden zu erkundigen – was mich sehr störte und mich dazu veranlasste, nach einer Selbsthilfegruppe zu recherchieren. Dabei bin ich auf die dsai gestoßen. Dass das so gekommen ist, darüber bin ich sehr happy. Ich engagiere mich für die dsai, weil ich es genial finde, dass es Menschen gibt, denen die Gesundheit anderer so sehr am Herzen liegt, dass sie alles dafür tun würden.

Ich finde die Ärztefortbildungen und die daraus resultierende Aufklärung sehr sinnvoll und wichtig. Denn nur so kann betroffenen Menschen frühzeitig geholfen werden. Die anschließenden Patiententreffen sind auch immer sehr informativ, oft sogar lustig und auf alle Fälle einen Besuch wert.

**Was verbindet mich mit der dsai:** Ich helfe seit November 2016 bei der Ärztefortbildung in Stuttgart und seit Februar 2017 bei der Ärztefortbildung in Ulm. Ich freue mich gemeinsam mit Friedolin Strauss die neue Herausforderung der Regionalgruppenleitung Ulm/Stuttgart anzutreten.

**Wünsche:** Ich wünsche mir, dass die dsai stabil wächst, wir mehr und mehr Mitglieder und Sponsoren generieren und die Ärzte weiterhin sensibilisieren können, Immundefekte frühzeitig zu erkennen und so Menschenleben retten, die vor 30 Jahren vielleicht noch als verloren galten.

### **RABEA SCHLEPPHEGE**

**E-Mail:** rabea.schlepphege@dsai.de

**Telefonnummer:** 0162 – 2 464 981

**Alter:** 44

**Geburtsort:** Karlsruhe – das lässt sich sprachlich manchmal nicht verleugnen.

**Sternzeichen:** Steinbock

**Familienstand:** verheiratet, 4 Kinder

**Wohnort:** Bad Laer

**Beruf:** Bankkauffrau

**Hobbys:** Backen, Handarbeiten

### **Der Immundefekt in unserer Familie:**

Unser jüngster Sohn Paul (10) leidet unter dem Hyper-IgM-Syndrom.

**Erster Kontakt zur dsai:** Als bei unserem Sohn im Alter von knapp vier Jahren die Diagnose Immundefekt gestellt wurde, hat mir Professor Baumann von der Med. Hochschule Hannover direkt die Telefonnummer von Gaby Gründl gegeben und empfohlen, dort anzurufen. Gaby Gründl hat mir bei diesem ersten Telefonat viele Ängste genommen und alle Fragen – auch die, die ich noch gar nicht stellen konnte – beantwortet. Das hat mich nachhaltig beeindruckt und für dieses Telefonat werde ich immer dankbar sein!

**Mein Engagement für die dsai:** Vor drei Jahren habe ich die Organisation des „westlichen“ Familienwochenendes von Kerstin Kugel übernommen. Dank der tatkräftigen Unterstützung aus Schnaitsee – Mädels, Ihr seid einfach super! – macht es viel Spaß, einen schönen Rahmen für den Austausch unter den Familien mit betroffenen Kindern zu schaffen. Außerdem unterstütze ich die Ärztefortbildung in Münster und helfe sehr gerne bei sämtlichen Aktivitäten im Raum Münster/Osnabrück/Bielefeld.

Und ab sofort freue ich mich auch darauf, als regionale Ansprechpartnerin allen Betroffenen bei Fragen, Problemen und Sorgen zur Verfügung stehen zu können!



**KEDRION**  
B I O P H A R M A

Keep Life *Flowing*

**PLASMA**



Blutplasma gewinnen  
und Qualität sichern.

**BIO-  
PHARMA**



Plasmapräparate entwickeln  
und herstellen.

**LEBEN**



Leben erleichtern  
und retten!

KEDPLASMA GmbH  
Bahnhofstraße 96 | 82166 Gräfelfing

**KEDPLASMA**  
D E U T S C H L A N D

a Kedrion Biopharma company

[kedplasma.de](http://kedplasma.de)



# Wertvolle Beiträge zur Öffentlichkeitsarbeit ...

## ... Aufklärung an allen Fronten

### **dsai-Kinospot**

Die dsai hat seit 2011 einen fertigen Kinospot, kann ihn aber aus finanziellen Gründen nicht schalten. Kinowerbung ist nicht gerade günstig. Dank der guten Kontakte der dsai-Regionalgruppenleiterin Kassel, Michaela Willhardt, konnte der dsai-Kinospot in den letzten Monaten jedoch mehrere Male in den Kinocentern in Alsfeld und Bebra (Hessen) laufen. Unser Dank geht hier an Michaela und an die Betreiber der Kinos, der Familie Rehs.

Wer also ähnlich gute Kontakte zu Kinobetreibern unterhält, bittet doch diese um kostenfreie oder kostengünstige Schaltung ;-)



### **dsai-Infomaterial als Schaufenster-Deko in Apotheken**

Angespornt von der guten Idee eines dsai-Mitglieds (wir berichteten im letzten Newsletter), das Schaufenster einer Apotheke mit Infomaterial zur dsai und den angeborenen Immundefekten zu dekorieren, haben sich gleich zwei Nachahmer gefunden. Michaela W. und Petra P. haben ebenso in „ihrer“ Apotheke nachgefragt und „grünes Licht“ bekommen. Wir danken der Adler Apotheke in Velbert-Langenberg und der Elch-Apotheke in Bebra. Die nächste Aktion ist bereits in Planung. Wir freuen uns über jede derartige Aktion. Aufklärung an allen Fronten ... ;-)



### **Werbeflächen auf dem Lesezirkel**

Unter der Aktion „Lesezirkel fördert die Region“ haben wir im Bereich Südostbayern und im Großraum Würzburg/Ansbach für eine kleine Bearbeitungsgebühr für ein halbes Jahr lang die dsai-Werbeanzeige geschaltet bekommen. Die Anzeige wurde prominent auf den Umschlägen verschiedener Großillustrierte wie „Stern“, „Freizeit-Revue“ oder „Frau im Spiegel“ abgedruckt. Vielen herzlichen Dank dafür!



Samstag  
Saturday  
Samedi  
Sabado



# Termine [www.dsai.de/infos/termine](http://www.dsai.de/infos/termine)

## APRIL 2018

14.04.2018 München – Ärztliche Fortbildung & Jahreshauptversammlung

## JUNI 2018

09.06.2018 Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

## JULI 2018

14.07.2018 Würzburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

## OKTOBER 2018

26. – 28.10.2018 Lübeck – Austausch-Wochenende für betroffene Erwachsene

## NOVEMBER 2018

03.11.2018 Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

10.11.2018 Mainz – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

17.11.2018 Hamburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

17.11.2018 Regensburg – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

24.11.2018 Münster – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

## DEZEMBER 2018

01.12.2018 Stuttgart – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen

Weitere geplante Ärztefortbildung: Essen

## Folgende Austausch-Wochenenden sind in Planung:

20.–22.07.2018 Austausch-Wochenende für jugendliche Betroffene in Garmisch-Partenkirchen (Bayern)

07.–09.09.2018 Austausch-Wochenende für Familien mit betroffenen Kindern in Haltern (NRW)

14.–16.09.2018 Austausch-Wochenende für betroffene Erwachsene in Obing am Chiemsee (Bayern)

21.–23.09.2018 Austausch-Wochenende für Familien mit betroffenen Kindern in Naumburg (Sachsen)

Falls die eingereichten Anträge zu den Austausch-Wochenenden von den Krankenkassen genehmigt werden, gehen wir in die Feinplanung und versenden die Einladungen zeitgleich an alle Mitglieder.



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.  
Hochschatzen 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 - 4 239 406  
sandra.jung@dsai.de \* Tel. 06435 - 5 471 083

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

**Regionalgruppe Münster/Osnabrück:** Rabea Schleppege  
rabea.schleppege@dsai.de \* 0162 - 2 464 981

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

**Regionalgruppe Stuttgart/Ulm:** Melanie Häußler und Friedolin Strauss  
melanie.haeussler@dsai.de \* Tel. 0152 - 08 536 899  
friedolin.strauss@dsai.de \* Tel. 07144 - 1 300 620

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

# 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](http://www.dsai.de)



## DAS IMMUNSYSTEM ONLINE CHECKEN!

Den Immuncheck kostenlos direkt  
auf der dsai-Website durchführen.

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