

A large, dark red warning sign with a white exclamation mark inside a triangle, superimposed over a background of red blood cells.

Blutplasma wird knapp!

Warnung vor drastischer
Unterversorgung der
Patienten in Deutschland



Fachberichte

Sicherheit der Immunglobuline s.7

Antibiotikaresistenzen s.12

Neugeborenen-Screening s.16

Neue AWMF-Leitlinie s.20



Patientenberichte

Schwangerschaft mit SCID s.24

Mein Kampf gegen Darmbakterien s.28



Impressum

Auflage: 1.500 Stück
Herausgeber: dsai e. V.
Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon: 08074 – 8164
E-Mail: info@dsai.de
Internet: www.dsai.de

Gestaltung: www.ultrabold.com
Foto Titelseite: shutterstock

Vorwort

**Der Herbst ist ein zweiter Frühling,
wo jedes Blatt zur Blüte wird.** (Albert Camus)

Das schönste Licht bringt der Herbst, denn keine Jahreszeit leuchtet so golden und ist zugleich voll mystischer Sanftheit. Wenn dann die Bäume langsam ihr prachtvolles Kleid verlieren, erwacht mit dem frühen Eindunkeln die Sehnsucht nach Geborgenheit, Lichterglanz und einem liebevoll dekorierten Zuhause. Im fließenden Übergang vom Spätherbst zum Winter gesellt sich die Vorfreude auf Weihnachten dazu, mit all den wunderbaren Bräuchen und Traditionen.

Mit diesen herbstlichen Gedanken wünsche ich Ihnen gute Unterhaltung beim Lesen des dsai-Newsletters!

Schwerpunkt-Themen dieser Ausgabe:

- * **dsai schlägt ALARM – Blutplasma wird knapp, dramatische Unterversorgung droht**, Seite 4
Gabriele Gründl – Gründerin und Bundesvorsitzende der dsai, Schnaitsee (Bayern)
- * **Sicherheit der Immunglobuline**, Seite 7
Dr. Jaqueline Kerr – Paul-Ehrlich-Institut, Langen
- * **Antibiotikaresistenzen**, Seite 12
Prof. Dr. Helmut Ostermann – Klinikum der Uni München
- * **Aktueller Stand zum Neugeborenen-Screening**, Seite 16
Dr. Stephan Borte, PhD – Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig
- * **Neue AWMF-Leitlinie**, Seite 20
Dr. Susan Farmand – Karolinska University Hospital, Schweden
Prof. Dr. Stephan Ehl – CCI Freiburg

Außerdem lesen Sie neben weiteren interessanten Beiträgen über eine neue Broschüre des Ärztenetzwerks FIND-ID, über „Expertenrunden“ mit Entscheidern aus Politik und Wirtschaft sowie über Aktionen in Plasmazentren. Der Heilpraktiker beleuchtet das „breite“ Thema **„Entzündungen“** aus seiner Warte und gibt Tipps dazu. Eine **neue dsai-Regionalgruppe** im Raum Bamberg/Nürnberg wurde gegründet, die Regionalgruppenleiterin stellt sich vor. Die Patientengeschichten handeln von einer erfolgreichen **„Stuhltransplantation“** sowie von einer **glücklichen Schwangerschaft und Geburt** eines gesunden Kindes **nach drei Stammzell-Transplantationen**. Selbstverständlich wird – wie immer – über die zahlreichen Veranstaltungen der dsai berichtet.

Ich bedanke mich wieder 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 „Frühjahrsausgabe“. Redaktionsschluss: 08.03.2019.

Ich wünsche Ihnen eine besinnliche Weihnachtszeit!

Herzlichst, Ihre Andrea Maier-Neuner

Andrea Maier-Neuner



Alarmierendes Signal: Der Plasmabedarf steigt weltweit – Zahl der Spender geht zurück

AUTORIN:
GABRIELE GRÜNDL

Ich möchte heute über ein essentielles Thema sprechen, das nicht nur Menschen betrifft, die an einem angeborenen Immundefekt oder einer anderen seltenen Erkrankung leiden. Es betrifft uns alle und jedes einzelne Leben kann irgendwann einmal davon abhängig sein: von der Plasmaspende!

Wie wichtig es ist, Blut zu spenden, ist den meisten Menschen bekannt. Bei der Plasmaspende sieht es leider ganz anders aus, dabei ist sie von enormer Bedeutung.

Blutplasma ist für unsere Mitglieder und andere chronisch kranke Menschen das Lebenselixier

Auch Unfallopfer oder Hämophilie-Patienten, sogenannte „Bluter“, sind davon abhängig, dass gesunde Menschen für sie spenden. Die Betroffenen benötigen Therapeutika, die aus dem Blutplasma gesunder Spender gewonnen werden. Ohne diese lebensrettende Therapie, zum Beispiel mit Immunglobulinen, würden viele dieser Patienten sterben. Wer Blutplasma spendet, wird somit automatisch zum Lebensretter.

Fest steht, dass der Bedarf an Blutplasma von Jahr zu Jahr steigt, die Zahl der Plasmaspender jedoch stetig zurückgeht. Wir müssen bereits jetzt etwas tun, um größere Plasma-Engpässe in Zukunft zu vermeiden.

Die Dunkelziffer der nicht diagnostizierten Kinder und Erwachsenen, die an einem angeborenen Immundefekt leiden, ist sehr hoch. Expertenschätzungen zufolge sind in Deutschland bis zu 100.000 Menschen betroffen. Wenn wir wie bisher durch unsere Aufklärungsarbeit die Diagnoserate kontinuierlich steigern, werden in absehbarer Zeit noch mehr Patienten auf Blutplasma angewiesen sein.

Wir müssen einem Blutplasma-Notstand gemeinsam dringend vorbeugen!

Werden auch Sie zum Lebensretter! Jede Spende zählt!

Plasmazentren gibt es in ganz Deutschland und mit relativ geringem (Zeit-) Aufwand erzielen Sie eine Wirkung, die größer nicht sein könnte: ein gerettetes Leben. Eine Plasmaspende belastet den Körper weniger als die klassische Blutspende. Denn im Unterschied zur Blutspende trennt ein spezielles medizinisches Gerät das Blutplasma von den Blutzellen, letztere werden dem Körper wieder zugeführt. Innerhalb kurzer Zeit hat der Organismus alle Bestandteile des entnommenen Plasmas wieder aufgebaut. Plasma kann daher auch weitaus häufiger gespendet werden als Blut, bis zu 60 Mal im Jahr sind möglich.

Und falls Sie schon regelmäßiger Spender sind, machen Sie Verwandte und Freunde darauf aufmerksam, wie wichtig es ist, Plasma zu spenden. Jeder gesunde Mensch ab 18 sollte sich damit auseinandersetzen, ob nicht auch er zum Lebensretter werden und zur Plasmaspende gehen will. Schließlich könnte auch er einmal auf solche Medikamente oder als Unfallopfer auf Fremdplasma angewiesen sein. Jeder einzelne von uns kann außerordentlich viel Gutes tun.

Weiterführende Informationen zur Plasmaspende finden Sie auf der dsai-Website unter www.dsai.de/immundefekte/plasma-spenden-leben-retten.html



Gabriele Gründl
Bundesvorsitzende und Trägerin des Bundesverdienstkreuzes am Bande

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

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**

Qualität und klinische Sicherheit von Immunglobulinen

AUTORIN:
DR. JACQUELINE KERR

Immunglobuline (IgG-Antikörper) werden aus menschlichem Plasma hergestellt. Sie werden in der Behandlung von primären und sekundären Immundefizienzen sowie von bestimmten Autoimmunerkrankungen eingesetzt und können, je nach Produkt, intravenös (IVIG), subkutan (SCIG) oder intramuskulös (IMIG) verabreicht werden.

Die Sicherheit umfasst zum einen die Reduktion von Krankheitserregern durch die Spenderauswahl und den Herstellungsprozess und zum anderen die Risikominimierung der Nebenwirkungen. Aufgrund der früheren Historie der Übertragung von Krankheitserregern durch Blut-/Plasmaprodukte, sind diese Produkte einer rigiden Überwachung und Reglementierung unterworfen. Seit 1994 sind keine Übertragungen von Pathogenen durch Immunglobuline bekannt geworden. Die Risikominimierung der Nebenwirkungen erfolgt sowohl durch einen adäquaten Herstellungsprozess, als auch durch die klinische Überwachung vor und nach Marktzulassung.

Regularien

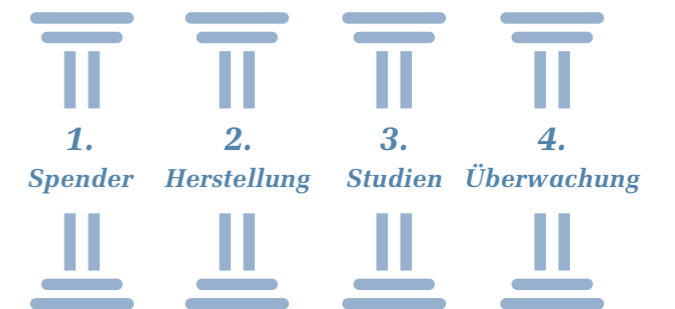
Es würde den Rahmen des Artikels sprengen, alle nationalen und EU (z. T. auch internationalen) Regularien zu erläutern, daher wird hier nur eine vereinfachte Übersicht gegeben. Ziel der Regularien ist es, sichere Blut/Plasmaprodukte zu gewährleisten. Die Sicherheit beruht auf 4 „Säulen“:

Produktsicherheit

1. die Spenderauswahl/Testung
2. den Herstellungsprozess

Klinische Sicherheit

3. klinische Studien und
4. klinische Überwachung.



Die verschiedenen Aspekte bzw. Vorschriften zur Qualität und Sicherheit von Plasmaprodukten sind von der Europäischen Arzneimittel Agentur (EMA) in einem Leitfaden (Guideline on plasma-derived medicinal products EMA/CHMP/BWP/706271/2010) zusammengefasst. Dieser Leitfaden weist auch auf alle Vorschriften zur Spenderauswahl/Testung sowie zum Herstellungsprozess hin, die zur Gewährleistung der Infektionssicherheit von Plasmaprodukten entscheidend sind.

Die Richtlinie 2002/98/EG des Europäischen Parlaments und des Rates (sogenannte „Blutdirektive“) sowie deren technische Richtlinien legen die Qualitäts- und Sicherheitsstandards für die Gewinnung, Testung, Verarbeitung, Lagerung und Verteilung von menschlichem Blut und Blutbestandteilen fest. Diese Richtlinie befindet sich zurzeit in einem Bewertungsprozess, der Ende 2018 abgeschlossen werden sollte und gegebenenfalls zu Änderungen führen könnte.

Die Qualitätsmerkmale von IVIGs und SCIGs werden jeweils in den Europäischen Pharmakopö Monographien 0918 und 2788 festgelegt.

Alle Aspekte des Ausgangsmaterials von Plasmaprodukten (Spendeeinrichtungen, Spenderauswahl, Spendeprozess und Rückverfolgbarkeit, Testung, (Quarantäne-)Lagerung und Transport, Liste der resultierenden Produkte) werden in der EU im sogenannten „Plasma Master File“ (PMF) (EMA/CHMP/BWP/3794/03 Rev.1) erfasst. Der PMF, der jährlich aktualisiert werden muss, wird durch die EMA zertifiziert (CPMP/BWP/4663/03); somit erhält ein pharmazeutischer Unternehmer EU-weite Zulassung für sein Ausgangsmaterial. Spendeeinrichtungen und Herstellungsstätten werden regelmäßig von den Behörden inspiziert.

Aus dem Ausgangsmaterial, welches aus mehreren Tausenden von Spendern gepoolt wird, werden spezifische Plasmaprodukte hergestellt, welche vor der Marktzulassung (und bei wesentlichen Änderungen der Herstellung) in klinischen Studien auf Wirksamkeit und Sicherheit untersucht werden. Das Design der klinischen Prüfungen wird für IVIGs in der Richtlinie EMA/CHMP/BPWP/94033/2007 Rev. 3 und für SCIGs in CHMP/BPWP/410415/2011 Rev. 1 festgehalten. Entsprechende Richtlinien gibt es für die Vorgaben der Fachinformationen (core Summary of Product Characteristics IVIG: EMA/CHMP/BPWP/94038/2007 Rev. 5; coreSPC SCIG: CPMP/BPWG/143744/2011 Rev.1).

Nach Marktzulassung erfolgt die klinische Überwachung der Nebenwirkungssignale durch ein Vigilanzkomitee (Pharmacovigilance Risk Assessment Committee – PRAC), welches jährlich einen Bericht vom Nebenwirkungsprofil von allen IVIG/SCIG erstellt. Außerdem muss der pharmazeutische Unternehmer einen Plan erstellen, wie er mit Risiken umgeht und versucht, diese zu minimieren (Risk Management Plan – RMP).

Falls akut schwerwiegende Nebenwirkungen auftreten, kann der PRAC Maßnahmen ergreifen, um einen sofortigen Rückruf der Chargen und/oder ein Ruhen der Zulassung des Produktes einzuleiten. Bei nicht-schwerwiegenden Nebenwirkungen kann eine Änderung der Fach- und Gebrauchsinformation oder eine weitere klinische Studie angeordnet werden.

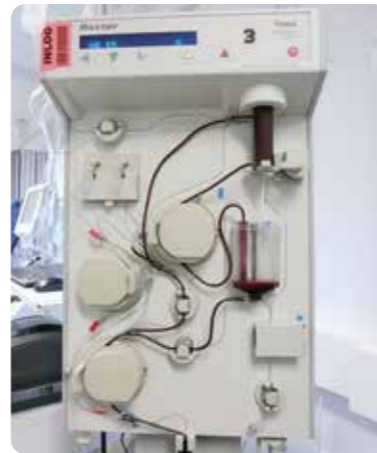
1. Spenderauswahl und Testung

Eine Spende kann eine Vollblut- oder eine Plasmaspende sein. Bei einer Vollblutspende wird das Plasma abgetrennt und die zellulären Anteile (z. B. rote Blutkörperchen) anderweitig klinisch verwendet. Eine Plasmaspende wird mittels Plasmapherese gewonnen, wobei die zellulären Anteile dem Spender wieder zurückgeführt werden. Auf diese Weise können Plasmaspender öfter spenden (ca. 60 x/Jahr) als Vollblutspender (4-7x/Jahr).

Spenden werden von freiwilligen, gesunden (bezahlten/aufwandsentschädigten oder unbezahlten) Spendern gesammelt. Es wird in vielen Ländern kritisch debattiert, was eine „Aufwandsentschädigung“ beinhalten darf; hierbei wird befürchtet, dass eine finanzielle Kompensation zu einer Spenderpopulation mit einem höheren Risikoprofil führen könnte. Ein Positionspapier der EMA (EMA/CPMP/BWP/1818/02/Final) zeigt jedoch, dass es keine Evidenz für Sicherheitsunterschiede zwischen bezahlten oder unbezahlten Spendern gibt. Eine Forderung, dass Spenden nur von unbezahlten Spendern verwendet werden dürfen, würde zu einer akuten Mangelversorgung führen und die Gesundheit der Patienten unmittelbar gefährden.

Spendenwillige müssen einen Fragebogen zu ihrem Gesundheitszustand, ihrer Medikamenteneinnahme und ihren Risikofaktoren ausfüllen; sie werden medizinisch untersucht und auf Hepatitis-B-Antigen (HBsAG) und Antikörpern (AK) gegen Hepatitis-C-Virus (HCV) und humanes Immundefizienzvirus (HIV 1+2) getestet. Nur bei einem negativen Ergebnis der Virustestung erfolgt die erste Spende, welche 60 Tage in Quarantäne lagert, bis eine zweite Überprüfung der Virusmarker erfolgen kann. Spenden mit positiven Virusmarker führen zum Ausschluss des Spenders und die betreffenden Spenden werden vernichtet.

Allerdings existiert derzeit noch kein Screening-Test für die Prionen-Erkrankung „Creutzfeld-Jakob“ (CJD/variantCJD). Zur Minimierung des Risikos einer Übertragung von CJD durch Blut/Plasmaprodukte gelten bestimmte Spender-Ausschlusskriterien (Richtlinien: CPMP/BWP/5136/03 und EMA/CHMP/BWP/303353/2010):



Plasmapheresegerät

- ★ (für CJD) Spender mit einem erhöhten Risiko in der Familiengeschichte; Spender, die ein Transplantat der harten Hirnhaut oder Kornea erhalten haben oder die Medikamente eingenommen haben, die aus humanen Hirnanhangsdrüsen hergestellt werden.

- ★ (für vCJD) Spender, die kumulativ 1 Jahr im Vereinigten Königreich (UK) in der Zeit von Anfang 1980 bis Ende 1996 gelebt haben.

2. Herstellung

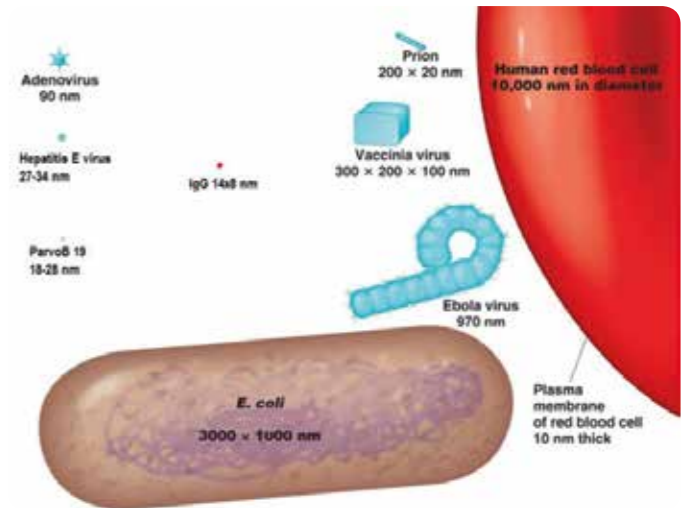
Der Herstellungsprozess für Plasmaprodukte wurde nach seinem Erfinder Erwin J. Cohn (1892-1953) benannt. Hierzu werden zunächst ca. 1.000-10.000 Einzelspenden in einem Produktionspool zusammengefasst, dann werden die physikalischen/chemischen Eigenschaften des Pools wie Temperatur, Säuregehalt (pH), Äthanol- und Salzkonzentration variiert, um die verschiedenen Proteine zu fraktionieren. Immunglobuline werden in der sogenannten Fraktion II angereichert. Andere Plasmaprodukte, wie zum Beispiel Gerinnungsfaktoren oder Albumin, werden in anderen Fraktionen gefällt.

Aufgrund der hohen Anzahl an Spenden im Produktionspool enthält die Fraktion II ein reichhaltiges Repertoire an IgG Antikörpern, welches den Empfänger entweder vor verschiedenen Erregern schützt und/oder regulierend im Immunsystem eingreifen kann.

In der Verarbeitung der Fraktion II folgen weitere Schritte, um die Sicherheit und Reinheit des Produkts zu gewährleisten.

Zusätzlich zur Testung der individuellen Spender wird noch eine Testung auf bestimmte Infektionsmarker am eigentlichen Produktionspool durchgeführt. Für die Herstellung von Plasmaprodukten dürfen nur Plasmapools verwendet werden, bei denen HIV, Hepatitis B und C „nicht nachweisbar“ sind. Bei Immunglobulinen (anti-D), die an

Schwangere verabreicht werden, findet zusätzlich eine Testung auf Parvovirus B19 (ein Krankheitserreger, der verschiedene Krankheitsbilder von unterschiedlichem Schweregrad hervorrufen und sich insbesondere in der Schwangerschaft negativ auswirken kann) statt.



Größenvergleich: rote Blutkörperchen, E.coli Bakterium, Prione, umhüllte und nicht-umhüllte Viren und ein Ig-Molekül

Zusätzlich zur Testung müssen alle Produkte mindestens zwei unabhängige Schritte zur Virusinaktivierung und/oder Entfernung haben. Viele kommerziellen Produkte haben derzeit 3-4 Schritte, dazu gehören Solvens-Detergenz-Behandlung (S/D), Hitzeverfahren, Behandlung mit Caprylsäure, Ionenaustauschchromatographie (IEC), Inkubation bei niedrigen pH (pH~4) sowie spezielle Virusfilter (20-35nm). Eine gezielte Kombination dieser Verfahren sorgt für eine hohe Sicherheit gegen umhüllte und nicht-umhüllte Viren. Im weiteren Verlauf des Herstellungsprozesses werden die, für die Erregerreduktion eingesetzten Chemikalien durch Aufreinigungsschritte (z. B. Chromatographie) weitestgehend entfernt. Pilze und Bakterien werden durch Sterilfiltration während der Herstellung entfernt.

Einen weiteren Sicherheitsfaktor im finalen Immunglobulinprodukt bietet oft auch die breite Palette an Antikörpern, die gegen bestimmte Erreger gerichtet sind (z. B. Parvo-virus B19).



Edwin Joseph Cohn (1892-1953)

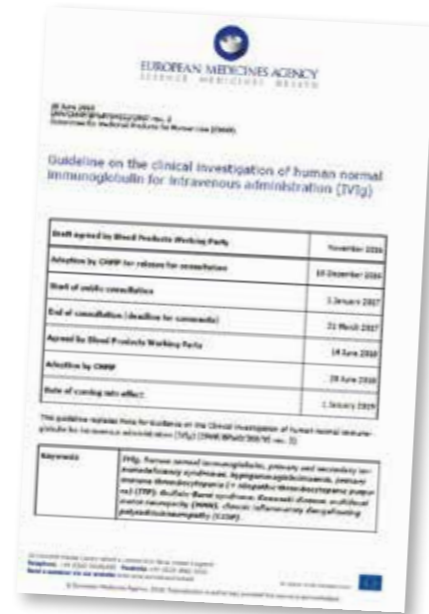
Immunglobuline werden aus dem Blutplasma über viele Reinigungsschritte aufgereinigt. Die Hersteller müssen nachweisen, dass dabei auch Prionen (Erreger von vCJD und CJD) entfernt werden. Bis dato gibt es keinen Fall einer Übertragung von Prionen durch Immunglobuline. Schließlich müssen die Antikörper durch den Zusatz z. B. von verschiedenen Zuckermolekülen oder Aminosäuren „stabilisiert“ werden, damit sie genügend lange gelagert werden können (2-3 Jahre).

Nach Abschluss des Herstellungsprozesses werden Chargen abgefüllt, durch den Hersteller selbst getestet sowie einem behördlichen Kontrolllabor (Official Medicines Control Laboratory, OMCL) zur Prüfung und Freigabe zugeführt. In Deutschland ist das Paul-Ehrlich-Institut für die Chargenfreigabe zuständig

3. Klinische Studien

Vor Marktzulassung sollten pharmazeutische Unternehmer zwei separate Studien mit ihrem IVIG Produkt durchführen: eine 12-monatige „Immunersatz“-Studie an ca. 40 Patienten (davon 20 Kinder) mit primären Immundefizienzen (PID) und eine ca. 2-monatige „Immunmodulation“-Studie an ca. 30 erwachsenen Patienten mit chronischer, primärer Immunthrombozytopenie (ITP). Diese beiden Erkrankungen stehen jeweils stellvertretend für bestimmte Formen der sekundären Immundefizienzen (SID) und anderen Autoimmunerkrankungen. Bei adäquater Durchführung und guten Ergebnissen zur Wirksamkeit und Sicherheit erhält der pharmazeutische Unternehmer die Marktzulassung für die Erkrankungen, die in der EMA Fachinformation stehen. (Für SCIGs muss nur eine „Immunersatz“-Studie durchgeführt werden – die Marktzulassung ist dann auf diese Indikation beschränkt).

Durch die unterschiedlichen Herstellungsprozesse entstehen Produkte, die zum Beispiel bzgl. des Salzgehalts, IgA-Anteils, der Hilfsstoffe und Fließeigenschaften variieren können. Die Unterschiede wirken sich nicht auf die Wirksamkeit des intakten IgG-Moleküls aus, können sich aber unter Umständen auf die Verträglichkeit auswirken. Da jedoch das Immunsystem eines jeden Patienten individuell ist, kann die Verträglichkeit ebenso durch den Immunstatus, zusätzliche Erkrankungen und Zusatzmedikamente des Empfängers beeinflusst werden.

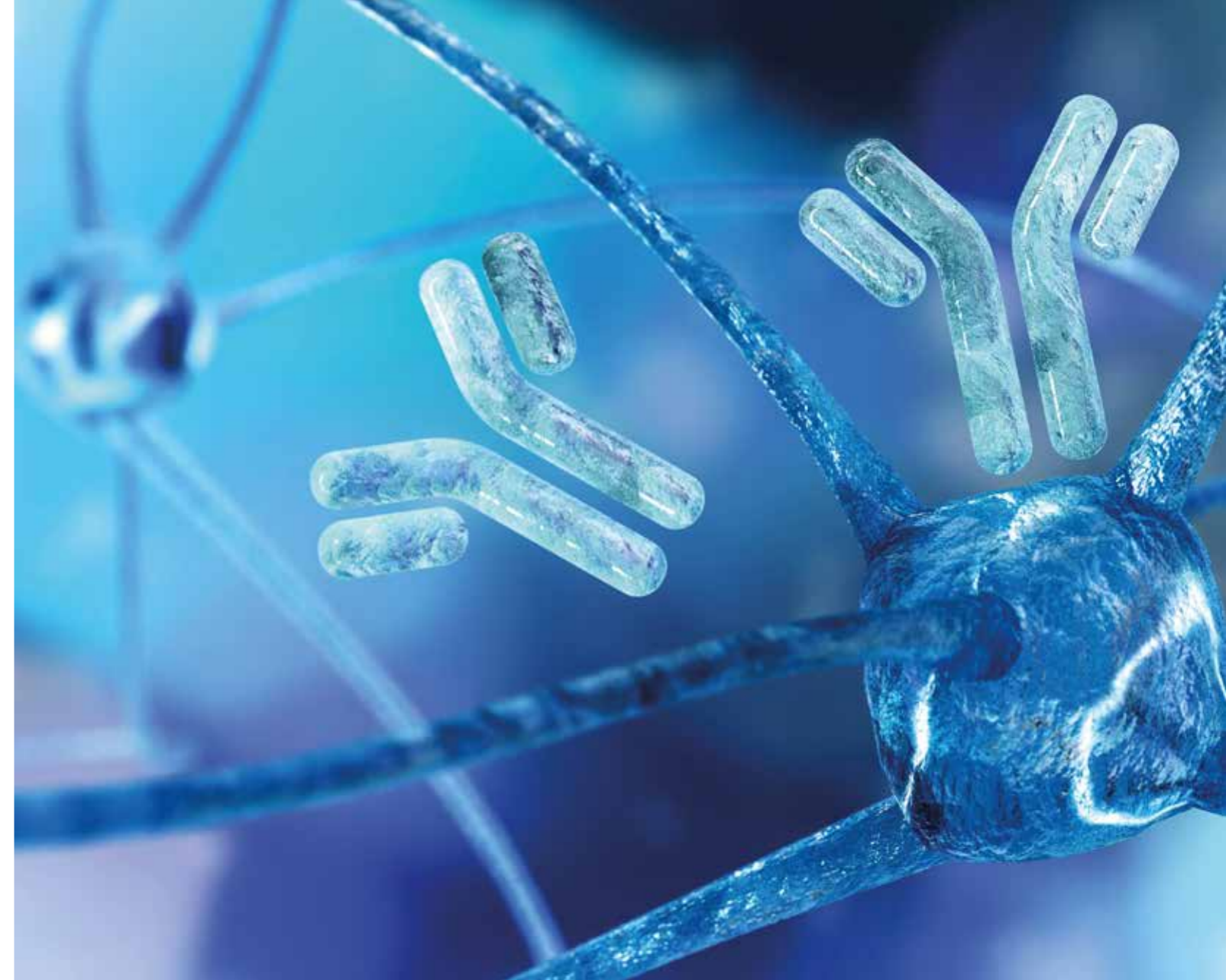


EMA Richtlinie zur Durchführung von klinischen Studien mit IVIGs

4. Klinische Überwachung (Beispiele)

Generell ist das Sicherheits- und Verträglichkeitsprofil von IVIGs/SCIGs sehr gut. Jedoch traten in den letzten Jahren bei manchen zugelassenen Produkten Nebenwirkungen auf, die von der Häufigkeit und vom Schweregrad das übliche Profil dieser Produktklasse überschritten; zu nennen sind hierbei Blutgerinnsel in den Gliedmaßen, in der Lunge oder im Gehirn, sowie die Zerstörung der roten Blutkörperchen. Die Signale wurden vom PRAC erfasst.

Im Falle der TEEs wurden die betroffenen Chargen sofort vom Markt genommen und es erfolgte das Ruhen der Zulassung des Produktes. Aktivierter Faktor XI (ein Gerinnungsfaktor) wurde als Ursache der TEEs identifiziert und die europäischen Monographien für IVIGs und SCIGs wurden dahingehend geändert, dass alle Produkte den Nachweis einer Reduktion der Gerinnungsaktivität erbringen müssen. Hämolysen sind eine bekannte Nebenwirkung der Immunglobulintherapie und erfolgen durch den passiven Transfer von anti-A/anti-B IgG-Antikörper, die natürlicherweise in allen IVIGs/SCIGs vorkommen. Manche Produkte wiesen jedoch vermehrte Hämolysen auf. Die betroffenen Hersteller, die aufgefordert wurden, Schritte zur Reduktion der Hämolysen einzuführen, haben entsprechende Maßnahmen ergriffen und konnten einen Rückgang der Hämolysen belegen. Wissenschaftlich fundierte und praktikable Maßnahmen für alle Produkte werden noch untersucht.



FAZIT

Durch die Einhaltung der Regularien in den 4 „Säulen“ sind Immunglobuline heutzutage sehr sichere Präparate. Doch bedarf es der konstanten Überwachung und Aufmerksamkeit von allen Beteiligten (Spender/Spendeeinrichtungen, Hersteller, Regulatoren, Therapeuten und Patienten), um diesen Standard aufrecht zu erhalten und gegebenenfalls die Regularien den neusten Erkenntnissen der Wissenschaft anzupassen.



Dr. Jacqueline Kerr

Paul-Ehrlich-Institut
Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel,
Paul-Ehrlich-Institut, Paul-Ehrlich-Str. 51-59, 63225 Langen

Resistente Erreger erfordern neue Antibiotika – ein medizinisches und ein ökonomisches Problem



AUTOR:
PROF. DR. MED. HELMUT OSTERMANN

Antibiotika ermöglichen moderne Medizin

Die Entdeckung des Antibiotikums Penicillin im Jahre 1928 traf die bakterielle Welt unvorbereitet. Nach der Entwicklung zur therapeutischen Anwendung waren viele Infektionen durch bakterielle Erreger heilbar.

In der Folge wurden Weiterentwicklungen des Penicillins sowie andere Klassen von Antibiotika entwickelt, die gegen Erreger wirksam waren, gegen die Penicillin unwirksam war. Durch diese Antibiotika ist die moderne Medizin heute erst möglich geworden. Große Operationen, Aufenthalte auf Intensivstationen wären ohne Antibiotika nicht machbar. Wir dürfen auch nicht vergessen, dass eine „normale“ Lungenentzündung ohne Antibiotika in vielen Fällen tödlich verlaufen würde.

Also Problem gelöst? Mitnichten. Bakterien sind Lebewesen, die seit mehr als 3 Milliarden Jahre auf der Erde existieren und die sich sehr schnell (z.B. alle 20 Minuten) vermehren können. Daher setzt die Anwendung eines Antibiotikums immer auch die Mechanismen der Evolution in Kraft: Bakterien entwickeln unter dem Druck dem sie durch die Antibiotika ausgesetzt sind Mutationen, die dazu führen, dass Antibiotika wirkungslos werden. Wir nennen dies dann Resistenzentwicklung.

Wodurch kommt es zur Resistenzentwicklung?

Es ist der Einsatz der Antibiotika, der die Resistenzentwicklung vorantreibt. Es ist klar, dass die Menge und Häufigkeit des Einsatzes der Antibiotika mit verantwortlich ist für die

Entstehung von Resistenzen. So wissen wir, dass in Ländern, in denen sehr viele Antibiotika eingesetzt werden bzw. in denen sie zum Teil ohne ärztliche Verschreibung frei erhältlich sind, die Raten an Resistenzen hoch sind. Kürzlich veröffentlichte Untersuchungen zeigten, dass in Abwässern von antibiotikaproduzierenden Firmen in Indien häufig resistente Bakterien gefunden werden. Auch der Einsatz von Antibiotika in der Landwirtschaft kann zur Resistenzentwicklung beitragen.

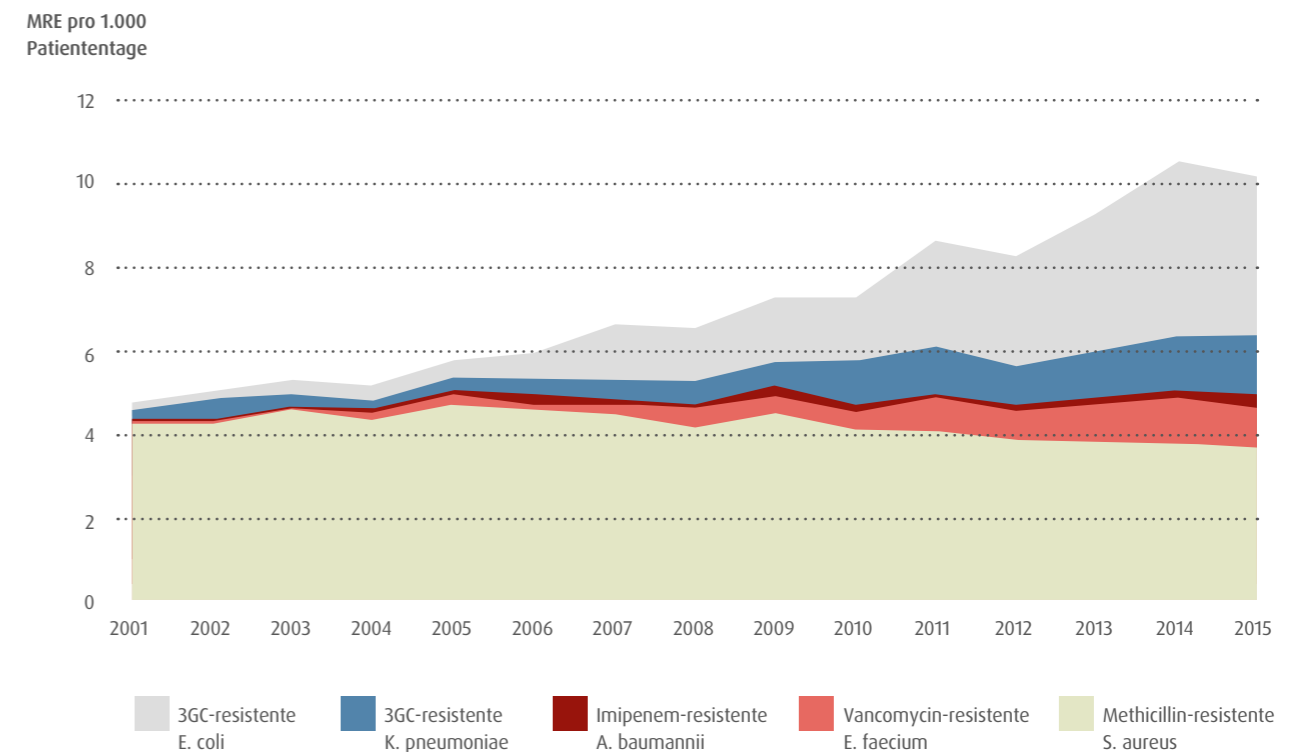
Kommen multiresistente Erreger auch nach Deutschland?

Bakterien und damit auch bakterielle Resistenzen kennen kein Grenzen. Die europäische Behörde für die Kontrolle und Verhinderung von Krankheiten (ECDC) veröffentlicht Karten, aus denen abzulesen ist, in welchem Land welches Ausmaß an Resistenzen bei Bakterien gefunden wird. Hier ist ein Beispiel:



Es handelt sich um einen gefährlichen Erreger, Acinetobacter. Die Karte bildet den Anteil an Resistenzen gegen drei wichtige Klassen an Antibiotika ab: Fluorchinolone, Aminoglykoside und Carbapeneme. Damit gibt es für die Infektionen mit diesen resistenten Erregern nur noch sehr wenige Optionen der Behandlung. Die Karte zeigt, dass wir in Deutschland im Moment nur selten diese resistenten Bakterien finden, in anderen Ländern wie Italien und Spanien sind schon mehr als 50% der Bakterien resistent gegen diese drei Gruppen an Bakterien. Es dürfte nur eine Frage der Zeit sein, bis auch wir vor diesem Problem stehen.

Dass wir da auf einem „schlechten“ Weg sind, zeigen auch Untersuchungen von Frau Professor Petra Gastmeier von der Charité in Berlin. Sie untersucht regelmäßig die bakteriellen Erreger, die bei Infektionen auf deutschen Intensivstationen gefunden werden. Die letzte Publikation von 2017 zeigt, dass auf deutschen Intensivstationen resistente Erreger im Vormarsch sind.



Haben wir ausreichend Antibiotika für diese multiresistenten Erreger?

Leider nein. Es gab in den letzten Jahren zwar wieder mehr Anstrengungen seitens der pharmazeutischen Industrie neue Antibiotika zu entwickeln. Allerdings ist absehbar, dass dies nicht ausreichend sein wird, um immer genügend wirksame Antibiotika zur Verfügung zu haben. Schon jetzt haben wir immer wieder Situationen, in denen wir nur noch ein oft nebenwirkungsreiches Antibiotikum haben, um eine gefährliche Infektion zu behandeln.

Die Politik hat diese gefährliche Situation erkannt und hat auch in Deutschland ein Programm „DART 2020“ gestartet, die Deutsche Antibiotika Resistenz Strategie. Diese soll Maßnahmen einleiten, mit denen die Entwicklung von Antibiotikaresistenzen vermindert werden soll. Dazu gehören Ziele aus ganz unterschiedlichen Bereichen, die zur Bekämpfung von Antibiotikaresistenzen dienen:

- * **Ziel 1:** One-Health-Ansatz national und international stärken, Antibiotikaaanwendung bei Mensch, Tier und in der Landwirtschaft beachten
- * **Ziel 2:** Resistenz-Entwicklungen frühzeitig erkennen, Daten zu Resistenzen erfassen und Verordnungsverhalten von Antibiotika anpassen
- * **Ziel 3:** Therapie-Optionen erhalten und verbessern, Antibiotika sachgerecht und nur dann, wenn notwendig, einsetzen
- * **Ziel 4:** Infektionsketten frühzeitig unterbrechen und Infektionen vermeiden, Hygienemaßnahmen einhalten und an Diagnostik von Resistenzen denken

- * **Ziel 5:** Bewusstsein fördern und Kompetenzen stärken, Kenntnisse über Resistenzen bei Fachpersonal und in der Bevölkerung stärken
- * **Ziel 6:** Forschung und Entwicklung unterstützen, Forschung zur Entwicklung neuer Wirkstoffe

Der dritte Zwischenbericht DART 2020 im Jahr 2018 zeigt, dass einige Ziele bereits auf einem guten Weg sind, dass es aber weiterhin großer, internationaler Anstrengungen bedarf, um erfolgreich zu sein.

Spezialfall Krankenhaus: Keine Kostenerstattung für teure Reserveantibiotika

Bei einer Infektion mit einem resistenten Bakterium sind in vielen Fällen nur noch wenige Antibiotika einsetzbar. Gerade die neu entwickelten Antibiotika sind oft sehr teuer, kosten zum Teil mehrere hundert Euro am Tag. Da die Medikamentenkosten im Krankenhaus nicht direkt erstattet werden, sondern das Krankenhaus nur eine Gesamtpauschale für jeden Patienten bekommt, kann es sein, dass der notwendige Einsatz solcher Medikamente das Krankenhaus wirtschaftlich sehr belastet. Daher ist es notwendig, dass eine Erstattungsmöglichkeit für solche Fälle etabliert wird.

FAZIT

Zusammenfassend stellen Infektionen mit antibiotikaresistenten Bakterien ein zunehmendes Problem dar. Es müssen große gemeinschaftliche Anstrengungen der Politik, der forschenden Pharmaunternehmen und des medizinischen Personals unternommen werden, um dieses so anzugehen, dass wir auch in Zukunft Infektionen gut und effektiv behandeln können.



Prof. Dr. med. Helmut Ostermann

Stabsstelle Strategisches Unternehmensmanagement
Leiter Abteilung für Patientenmanagement (kommissarisch)
Klinikum der Universität München, Marchioninstr. 15, 81377 München

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 Cane 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



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

„the long and winding road“¹

Neugeborenencreening für schwere kombinierte Immundefekte (SCID) steht unmittelbar vor Einführung

AUTOR
DR. MED. STEPHAN BORTE



Historischer Zusammenhang

In den 1950er Jahren arbeitete der US-amerikanische Mikrobiologe Robert Guthrie vorrangig im Bereich der Krebsforschung. Als sein zweiter Sohn mit einer geistigen Behinderung geboren wurde und wenige Jahre später bei seiner Nichte die Stoffwechselerkrankung Phenylketonurie diagnostiziert wurde, widmete er fortan seine Forschungsanstrengungen der Früherkennung dieser Krankheit und der Vermeidung von Folgeschäden durch eine phenylalaninfreie Diät. Bereits in den frühen 1960er Jahren hatte er zusammen mit Ada Susi einen massentauglichen Suchtest für Trockenblut entwickelt, der bei jedem Neugeborenen durch eine Fersenblutentnahme einfach gewonnen werden konnte („Guthriekarte“).²



Robert R. Guthrie (*1916 †1995)

Ungefähr zur selben Zeit beschrieb der Stabsarzt der US-Armee Colonel Ogden Carr Bruton in einem zusammenfassenden Artikel einen 8-jährigen Knaben, der an wiederkehrenden Pneumokokken-Pneumonien und Septitiden litt und in der damals neu eingeführten Serum-Eiweißelektrophorese keine Gammaglobulinfraktion zeigte. Bruton erkannte diese Agammaglobulinämie korrekt als krankheitsverursachend und substituierte erfolgreich humanes Gammaglobulin, worunter der junge Patient beschwerdefrei blieb.³ Als Auslöser dieser X-chromosomal vererbten Agammaglobulinämie (XLA) wurden später Defekte in der Bruton'schen Tyrosinkinase (BTK) beschrieben. Nachfolgend zu Brutons weitreichendem Artikel, der in die Gründerjahre der klinischen Immunologie fällt, wurde 1958

von dem aus der Schweiz stammenden Walter Hitzig eine weitere schwerwiegende Form eines angeborenen Immundefekts beschrieben. Zusätzlich zum Fehlen von Gammaglobulinen, dieser zunächst als „Schweizer Typ der Agammaglobulinämie“ bezeichneten Erkrankungsgruppe, schienen betroffene Patienten aber viel schwerwiegendere Infektionen durch Bakterien, Pilze und Viren aufzuweisen und verstarben häufig früh im ersten Lebensjahr. Schnell wurde der Mangel an lymphatischen Vorläuferzellen bzw. ein Ausbleiben der Freisetzung von T-Zellen aus dem Thymus, mit nachfolgender Beeinträchtigung der Funktion der B-Zellen, als charakterisierend für diese Erkrankungen festgestellt und somit der Begriff der schweren kombinierten Immundefekte (SCID) geprägt.⁴ Aufgrund wachsender Erkenntnisse in der klinischen Immunologie und experimentellen Konzepten zur Stammzelltransplantation wurde 1968 die erste erfolgreiche Stammzelltransplantation bei einem Säugling mit SCID, der aufgrund der Familienanamnese frühzeitig identifiziert werden konnte, in Minneapolis durch ein Team unter Leitung von Robert Good durchgeführt.⁵



Walter Hitzig (*1922 †2012)

Somit waren Anfang der 1970er Jahre wesentliche Voraussetzungen für die klinische Definition, den laboranalytischen Nachweis, Konzepte für die Therapie und Verständnis für die Pathomechanismen der Entstehung schwerer angeborener Immundefekte, gegeben; es sollte jedoch weitere 35 Jahre dauern, bis auch ein Screeningtest für Neugeborene mit SCID und XLA entwickelt wurde. In der Zwischenzeit hatte sich die Anzahl der mit Hilfe von Gu-

thriekarten innerhalb der ersten Lebensstage untersuchten Erkrankungen auf weit über 40 in den USA und mehr als 15 in Deutschland vermehrt.⁶ In der Bewertung neu vorgeschlagener Zielerkrankungen für das Neugeborenencreening (NBS) werden häufig die von James Wilson und Gunnar Jungner 1968 für die WHO entwickelten 10 Kriterien angelegt, die der Beurteilung der Effektivität von populationsweiten Präventivprogrammen dienen.⁷ Diese Kriterien sind in den vergangenen Jahren auf bis zu 22 Items angewachsen, um insbesondere Anforderungen im NBS und den Möglichkeiten genomweiter genetischer Untersuchungen gerecht zu werden.⁸

Kriterienkatalog für Neugeborenenuntersuchungen

Die wesentlichen Kernaspekte der erweiterten Wilson-Jungner-Kriterien für neue Zielerkrankungen im Neugeborenencreening konzentrieren sich auf die Beurteilung:

- ★ der Verfügbarkeit eines technisch validen, populationsweit einsetzbaren Tests für die korrekte Identifikation von Neugeborenen mit der gewünschten Zielerkrankung;
- ★ des Vorhandenseins etablierter und patientennah verfügbarer diagnostischer und therapeutischer Gesundheitsstrukturen für die frühzeitige adäquate Versorgung identifizierter Patienten;
- ★ des wissenschaftlich belegten medizinischen Nutzens einer verfügbaren Therapieoption; sowie
- ★ der Notwendigkeit der Früherkennung im Neugeborenenalter zur Verbesserung der Prognose.⁹

Weiterhin spielt die angenommene Häufigkeit der einzuführenden Zielerkrankungen eine relevante Rolle; bei schweren angeborenen Immundefekten nimmt man aus retrospektiven Daten für SCID eine Prävalenz von ca. 1:70.000 und XLA von ca. 1:100.000 an. Genaue Daten zur Prävalenz in Deutschland existieren nicht, sodass diese Zahlen aufgrund von nicht diagnostizierten Fällen auch höher liegen könnten.¹⁰

Die meisten schweren angeborenen Immundefekte führen unbehandelt vorzeitig zum Tode. Dies gilt insbesondere für die Gruppe der schweren kombinierten Immundefekte, die meist im ersten Lebensjahr tödlich verlaufen. Jedoch stellen die zuvor oft anfallenden intensivmedizinischen Behandlungsaufwendungen eine nennenswerte gesundheitsökonomische Belastung dar.¹¹ Falls die Diagnose rechtzeitig gestellt wird, kann bei SCID durch eine Stammzelltransplantation eine vollständige Heilung und eine normale Lebenserwartung und -qualität erreicht werden. Die Überlebenschancen durch diese Therapien sind umso besser, je früher die Erkrankung erkannt wird.¹² Die Überlebenswahrscheinlichkeit sinkt in den Fällen deutlich ab, in welchen die Kinder erst über klinisch manifeste opportunistische Infektionen entdeckt werden. Eine Früherkennung im Neugeborenenalter könnte solche Infektionen vermeiden, intensivmedizinische Behandlungen mit ungewissem Ausgang überflüssig machen, die Überlebenschancen wesentlich verbessern. Auch bei den schweren B-Zelldefizienzen wie bspw. XLA können durch eine frühzeitige Diagnosestellung lebensbedrohliche Infektionen oder irreversible Organschäden, insbesondere bereits im Kindesalter manifeste Bronchiektasen, vermieden werden.

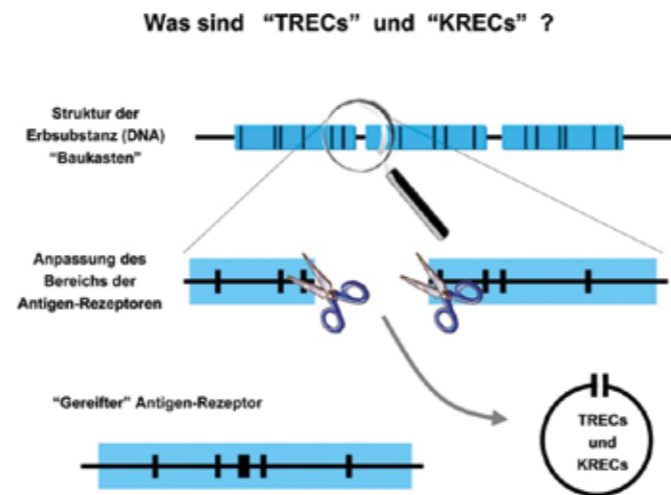
Ein weiteres Argument für die Etablierung eines Neugeborenen Screenings für SCID ist die neu eingeführte Rotavirusimpfung in den ersten drei Lebensmonaten, die inzwischen von der STIKO empfohlen wird. Die Rotavirusimpfung ist bei schwerer T-Zelldefizienz kontraindiziert. Dies können Impfärzte aber nur dann berücksichtigen, wenn die Diagnose zum Zeitpunkt der Impfung bereits gestellt ist. Da diese Lebendimpfung in einem Alter durchgeführt wird, in dem die meisten Patienten mit schwerer T-Zelldefizienz noch nicht diagnostiziert wurden, werden diese Säuglinge durch eine empfohlene Impfung einem Risiko ausgesetzt.¹³

Zusammenfassend ist von einem ausgewogenen Verhältnis zwischen entstehenden Kosten und dem medizinischen und gesundheitsökonomischen Nutzen der Einführung eines Neugeborenen Screeningsprogramms für schwere angeborene Immundefekte auszugehen. Zu diesem Ergebnis kommt auch die Bewertung durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in seinem entsprechenden Prüfbericht.¹⁴

Praktische Durchführung des Screenings und Versorgung von Patienten

In der laboranalytischen Definition von schweren angeborenen Immundefekten ist der deutliche Mangel bzw. das komplette Fehlen von T-Zellen (SCID) und/oder B-Zellen (XLA) fest etabliert. Hierbei kommt es pathogenetisch zu einem Reifungsstopp lymphatischer Vorläuferzellen im Knochenmark oder Thymus, bzw. später bei der Ausbildung in sekundären lymphatischen Organen.

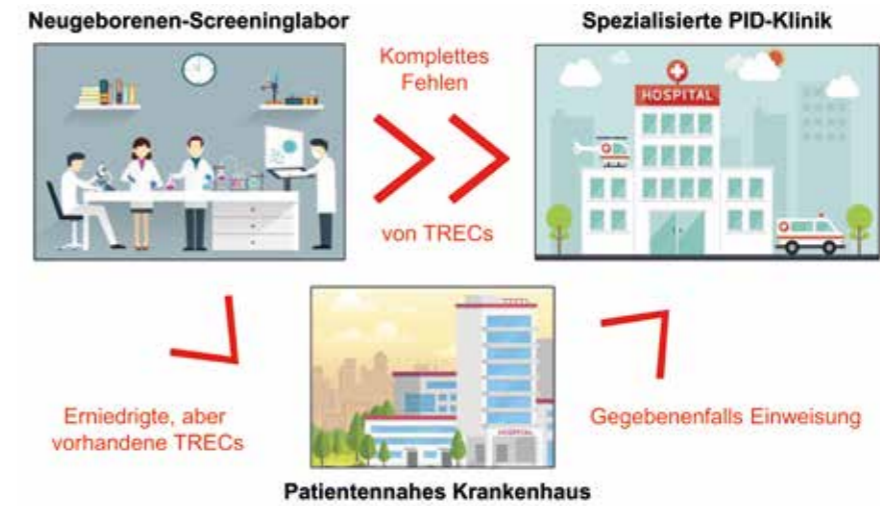
Während ihrer Reifung und Ausbildung in den primären lymphatischen Organen findet bei den T- und B-Zellen ein Prozess der Funktionsanpassung von T-Zell-Rezeptor und B-Zell-Rezeptor statt (Rearrangement). Bei diesem Schritt werden Anteile der Keimbahn-DNA herausgeschnitten und die neu entstandenen Enden miteinander verbunden. Es resultieren daraus aber auch „Abfallprodukte“ der herausgeschnittenen Anteile, die als kleine ringförmige DNA-Fragmente fortbestehen und bei einer Zellteilung nicht repliziert werden. Bei T-Zellen werden diese Fragmente T-cell receptor excision circles (TRECs) und bei B-Zellen kappa deleting recombination excision circles (KRECs) genannt.



Die Zahl der TRECs bzw. KRECs im Blut korreliert sehr gut mit der Zahl der frisch entstehenden, naiven T- bzw. B-Zellen. Damit sind sie geeignet, Defekte der T- bzw. B-Zellentstehung zu erkennen. TREC und KREC sind stabil und lassen sich mit Hilfe einer PCR-Reaktion auch aus getrocknetem Filterkartenblut einfach und schnell bestimmen. Eine direkte Sequenzierung der genomischen DNA des Neugeborenen ist hierfür nicht notwendig, vielmehr handelt es sich um eine Quantifizierung vorhandener DNA-Fragmente ähnlich der viralen Erregerlastdiagnostik (z. B. CMV Kopienzahl in der Trockenblutprobe).

Im Unterschied zum bestehenden Neugeborenen Screening auf angeborene Stoffwechselerkrankungen, bei dem mittels der Tandemmassenspektrometrie jeweils ein Biomarker für eine spezifische Erkrankung identifiziert werden kann, erfasst das Screening auf schwere angeborene Immundefekte zelluläre Merkmale, die auf das Vorliegen einer schweren T- oder B-Zelldefizienz hindeuten.^{15,16}

Bei auffälligen Testergebnissen wird das Neugeborenen-Screeninglabor weitere Untersuchungen in einer Klinik veranlassen, die über bestimmte Voraussetzungen für die Diagnosestellung und Therapie primärer Immundefekt verfügt. Hierbei soll auch wieder einer patientennahen Versorgung Rechnung getragen werden und gleichzeitig die Versorgung in hochspezialisierten Einrichtungen mit Erfahrung bspw. in der Stammzelltransplantation von SCID-Patienten gefördert werden.

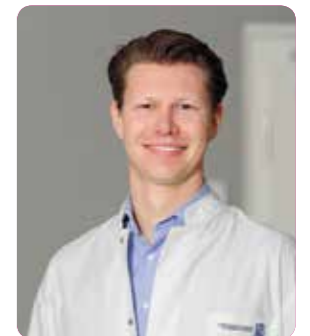


Zusammenfassung und Ausblick

Das Neugeborenen Screening für schwere angeborene Immundefekte hat in den vergangenen Jahren einen Siegeszug für immunologische Zielerkrankungen in den etablierten NBS-Programmen bewirkt. In den USA sind inzwischen mehr als 5 Millionen Neugeborene untersucht worden und die kumulative Prävalenz ist auf ca. 1:55.000 gestiegen. Auch in Europa ist das Screening für SCID und XLA in den vergangenen zwei Jahren in einer Reihe von Ländern eingeführt worden, darunter Norwegen, Finnland, den Niederlanden, Dänemark und Schweden. In Deutschland wird im Jahr 2019 mit einer Einführung des Neugeborenen Screenings für schwere kombinierte Immundefekte (SCID) gerechnet.

Am ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) wird bereits seit 2012 ein kontinuierliches Forschungsprojekt zum Neugeborenen Screening schwerer angeborener Immundefekte

durchgeführt und allen werdenden Eltern im Einzugsbereich angeboten. Dieses TREC+KREC-Screeningangebot wurde von über 95% der befragten Eltern angenommen und konnte langfristig die Praxistauglichkeit, Stabilität und Aussagekraft des Tests unter Beweis stellen. Das IDCL wird sich auch weiterhin mit dem Neugeborenen Screening schwerer angeborener Immundefekte beschäftigen und nach bundesweiter Einführung des TREC-Screenings einen neuen Test für die frühe Identifikation von Patienten mit IPEX-Syndrom und schweren angeborenen Neutropenien evaluieren.



Dr. med. Stephan Borte, PhD
Fachimmunologe DGfI
ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL)
Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig

Bezüge:

1. The Beatles, Studioalbum 'Let It Be', 1969.
2. Guthrie R und Susi A: A simple phenylalanine method for detecting phenylketonuria in large populations of newborn infants. *Pediatrics*. 1963. 32:338-43.
3. Bruton OC: Agammaglobulinemia. *Pediatrics*. 1952. 9:722-8.
4. Hitzig WH, Biro Z, Bosch H und Huser HJ: Agammaglobulinämie und Alymphozytose mit Schwund des lymphatischen Gewebes. *Helv Paediatr Acta*. 1958. 13:551-585.
5. Good RA: Cellular immunology in a historical perspective. *Immunol Rev*. 2002. 185:136-58.
6. Erweitertes Neugeborenen-Screening. Elterninformation zur Früherkennung von angeborenen Stoffwechselerkrankungen und endokrinen Störungen bei Neugeborenen. Gemeinsamer Bundesausschuss. www.g-ba.de Stand Oktober 2017.
7. Wilson JMG und Jungner G: Principles and practice of screening for disease. 1968. Geneva: World Health Organization.
8. Petros M: Revisiting the Wilson-Jungner criteria: how can supplemental criteria guide public health in the era of genetic screening? *Genet Med*. 2012. 14:129-134.
9. Borte S, von Döbeln U und Hammarström L: Guidelines for newborn screening of primary immunodeficiency diseases. *Curr Opin Hematol*. 2013. 20:48-54.
10. Bousfiha AA, Jeddane L, Ailal F, Benhsaien I, Mahlaoui N, Casanova JL und Abel L: Primary Immunodeficiency Diseases worldwide: More common than generally thought. *J Clin Immunol*. 2012. DOI 10.1007/s10875-012-9751-7.
11. Buckley RH: The long quest for neonatal screening for severe combined immunodeficiency. *J Allergy Clin Immunol*. 2012. 129:597-604.
12. Brown L, Xu-Bayford J, Allwood Z, et al.: Neonatal diagnosis of Severe Combined Immunodeficiency leads to significantly improved survival outcome: the case for newborn screening. *Blood*. 2011. 117:3243-3246.
13. Bakare N, Menshik D, Tiernan R, Hua W und Martin D: Severe combined immunodeficiency (SCID) and rotavirus vaccination: reports to the Vaccine Adverse Events Reporting System (VAERS). *Vaccine*. 2010. 28:6609-12.
14. IQWiG (www.iqwig.de), IQWiG-Berichte – Nr. 463. Screening auf schwere kombinierte Immundefekte (SCID-Screening) bei Neugeborenen. 16.11.2016.
15. Borte S, von Döbeln U, Fasth A, Wang N, Janzi M, Winiarski J, Sack U, Pan-Hammarström Q, Borte M und Hammarström L: Neonatal screening for severe primary immunodeficiency diseases using high-throughput triplex real-time PCR. *Blood*. 2012. 119:2552-5.
16. Barbaro M, Ohlsson A, Borte S, Jonsson S, Zetterström RH, King J, Winiarski J, von Döbeln U und Hammarström L: Newborn Screening for Severe Primary Immunodeficiency Diseases in Sweden—a 2-Year Pilot TREC and KREC Screening Study. *J Clin Immunol*. 2017. 37:51-60.

Diagnostik auf Vorliegen eines primären Immundefekts

Abklärung von Infektionsanfälligkeit, Immundysregulation und weiteren Symptomen von primären Immundefekten

ZUSAMMENGEFASST VON
DR. SUSAN FARMAND UND PROF. DR. STEPHAN EHL
FÜR DIE AUTOREN DER LEITLINIE

Die einzelnen primären Immundefekte zählen zu den seltenen Erkrankungen. Als Erkrankungsgruppe – die mittlerweile mehr als 350 verschiedene Immundefekte umfasst¹ – treten primäre Immundefekte jedoch deutlich häufiger auf als allgemein angenommen. Eine frühzeitige Diagnosestellung ist wesentlich für die rechtzeitige Einleitung von angemessenen therapeutischen Maßnahmen und unterstützt die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten.²

Um die Diagnoserate von Patienten mit primären Immundefekten zu erhöhen, wurde im Jahr 2011 im Auftrag der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) und der Deutschen Gesellschaft für Immunologie (DGfI) eine fächerübergreifende, konsensbasierte S2k Leitlinie zur Diagnostik von primären Immundefekten erstellt.³ Im Jahr

2017 wurde die Leitlinie unter der Mitarbeit von insgesamt 25 Autoren aus 18 Fachgesellschaften, Vereinen und Verbänden aktualisiert.

In 14 Kernempfehlungen thematisiert die überarbeitete Leitlinie die wesentlichen Symptome von primären Immundefekten, definiert Warnzeichen und immunologische Notfälle und gibt Empfehlungen zur Diagnostik und Patientenbetreuung bei primären Immundefekten. Die Kernempfehlungen wurden in einem strukturierten Konsensverfahren mit unabhängiger Moderation abgestimmt. Im Leitlinientext wird ausführlich und mit konkreten Beispielen auf den Hintergrund der Kernempfehlungen eingegangen. Für Details und Literaturnachweise dient die Langversion der Leitlinie, die auf der Homepage der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.) veröffentlicht ist (www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/112-001.html). In verschiedenen Veröffentlichungen und Vortragsveranstaltungen wird darüber hinaus auf die Inhalte der Leitlinie aufmerksam gemacht.

Die Leitlinie soll insbesondere Ärzten ohne speziellen immunologischen Fokus helfen betroffene Patienten schneller zu identifizieren, um dann durch die rechtzeitige Kontaktaufnahme mit erfahrenen Immunologen eine frühzeitige Diagnosestellung und angemessene Behandlung zu erreichen.



Leitsymptome von primären Immundefekten

*** Kernempfehlung 1:**

Pathologische Infektionsanfälligkeit ist charakterisiert durch Erreger, Lokalisation, Verlauf, Intensität und Summe (**ELVIS**). Hierbei sollte auch die Diagnostik auf Vorliegen eines primären Immundefekts initiiert werden.

*** Kernempfehlung 2:**

Bei Immundysregulation, charakterisiert durch Granulome, Autoimmunität, Rezidivierendes Fieber, ungewöhnliche Ekzeme, Lymphoproliferation, chronische Darmentzündung (GARFIELD), sollte an einen primären Immundefekt gedacht werden.

*** Kernempfehlung 3:**

Trotz fehlender Infektionsanfälligkeit kann ein primärer Immundefekt vorliegen.

*** Kernempfehlung 4:**

Primäre Immundefekte können sich in jedem Lebensalter manifestieren.

Warnzeichen von primären Immundefekten

*** Kernempfehlung 5:**

Warnzeichen sind hilfreich bei der Identifizierung von Patienten mit primärem Immundefekt. Bei v. a. primärem Immundefekt sollen alle Warnzeichen überprüft werden.

	Kinder	Erwachsene
1.	Pathologische Infektionsanfälligkeit „ELVIS“ Erreger, Lokalisation, Verlauf, Intensität, Summe	
2.	Immundysregulation „GARFIELD“ Granulome, Autoimmunität, Rezidivierendes Fieber, ungewöhnliche Ekzeme, Lymphoproliferation, chronische Darmentzündung	
3.	Gedeihstörung	Gewichtsverlust, meist mit Diarrhoe
4.	Auffällige Familienanamnese (Konsanguinität, Immundefekt, pathologische Infektionsanfälligkeit, Immundysregulation, Lymphome)	
5.	Hypogammaglobulinämie, anhaltende oder rezidivierende Lymphopenie, Neutropenie, Thrombozytopenie	
6.	Ein genetischer Hinweis auf einen primären Immundefekt oder ein positives Neugeborenen-Screening auf primäre Immundefekte	

*** Kernempfehlung 6:**

Sekundäre Immundefekte und Differenzialdiagnosen, die mit pathologischer Infektionsanfälligkeit einhergehen, sollen von primären Immundefekten abgegrenzt werden.

*** Kernempfehlung 7:**

Bei reproduzierbar auffälligen Laboruntersuchungen kann trotz fehlender klinischer Hinweise ein primärer Immundefekt vorliegen.

Diagnostik bei primären Immundefekten

* Kernempfehlung 8:

Bei Verdacht auf einen primären Immundefekt soll eine Stufendiagnostik erfolgen: Als Basisdiagnostik dient die Bestimmung der Immunglobuline (IgM, IgG, IgA, IgE) und ein Blutbild mit Differenzierung (altersentsprechende Normwerte sind zu beachten).

* Kernempfehlung 9:

Die molekulargenetische Diagnosesicherung kann bei primären Immundefekten für die Behandlung und Beratung von Patienten und deren Angehörigen notwendig sein.

* Kernempfehlung 10:

Die genetische Diagnostik von primären Immundefekten soll nach begründeter ärztlicher Indikationsstellung in enger Zusammenarbeit mit einem in der Diagnostik und Behandlung von Immundefekten erfahrenen Arzt und nach Durchführung einer genetischen Beratung erfolgen.

* Kernempfehlung 11:

Die Planung, Durchführung und Bewertung aller weiterführenden Diagnostik soll in enger Zusammenarbeit mit einem in der Diagnostik und Behandlung von Immundefekten erfahrenen Arzt erfolgen.

* Kernempfehlung 12:

Es kann trotz normaler Basisdiagnostik ein primärer Immundefekt vorliegen. Falls der klinische Verdacht auf einen primären Immundefekt trotz normaler Basisdiagnostik fortbesteht, soll ein in der Immundefektdiagnostik erfahrener Arzt kontaktiert werden.

Definition von medizinischen Notfällen unter den primären Immundefekten

* Kernempfehlung 13:

Bei folgenden immunologischen Notfällen soll eine sofortige Kontaktaufnahme mit einer in der Immundefektdiagnostik und -behandlung erfahrenen Klinik erfolgen:

- * Erythrodermie in den ersten Lebenswochen (V. a. schweren kombinierten Immundefekt)
- * schwere Lymphopenie im 1. Lebensjahr (V. a. schweren kombinierten Immundefekt)
- * persistierendes Fieber und Zytopenie (V. a. primäres Hämophagozytosesyndrom)
- * schwere Neutropenie im Kindesalter (<500/µl, V. a. schwere kongenitale Neutropenie)
- * schwere Hypogammaglobulinämie (V. a. schweren kombinierten Immundefekt oder Agammaglobulinämie)

Adressen entsprechender Kliniken sind auf der API Homepage (www.kinderimmunologie.de) und über den Internetauftritt der DGfI (www.das-immunsystem.de) zu finden.

Patientenbetreuung bei primären Immundefekten

* Kernempfehlung 14:

Bei Diagnose eines primären Immundefekts soll ein in der Immundefektdiagnostik und -behandlung erfahrener Arzt in die Betreuung einbezogen werden.



Dr. Susan Farmand

Department of Pediatric Hematology, Immunology and Stem Cell Transplantation
Astrid Lindgren Children's Hospital
Karolinska University Hospital
141 57 Huddinge, Sweden



Prof. Dr. Stephan Ehl

Universitätsklinikum Freiburg
Centrum für Chronische Immundefizienz und Sektion für Pädiatrische Immunologie, Zentrum für Kinder und Jugendmedizin
Mathildenstrasse 1 · 79106 Freiburg

Koordination der Leitlinie:

Dr. Susan Farmand, Prof. Dr. Stephan Ehl

Autoren der Leitlinie siehe:

www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/112-001.html

Beteiligte Fachgesellschaften, Vereine, Verbände 2. Version:

Federführung: Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API), Deutsche Gesellschaft für Immunologie (DGfI)
Beteiligung: Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie (DGPI), Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP), Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ), Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GJKR), Deutsche Gesellschaft für Internistische Medizin (DGIM), Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO), Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh), Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (GPOH), AG Immunologie der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ohne Stimmrecht), Österreichische Gesellschaft für Allergologie und Immunologie (ÖGAI) (ohne Stimmrecht), Deutsche Gesellschaft für HNO-Heilkunde, Kopf- und Halschirurgie e. V., Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP), Deutsche Vereinigte Gesellschaft für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin (DGKL), Interdisziplinäre Gruppe für Labormedizin & Durchflusszytometrie e. V. (IGLD) und Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte (dsai).

Finanzielle Unterstützung der Leitlinienentwicklung:

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), Deutsche Gesellschaft für Immunologie (DGfI), Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie (DGPI), PROimmun e. V., Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ)

Literaturverzeichnis:

1. Picard C, Bobby Gaspar H, Al-Herz W, Bousfiha A, Casanova JL, Chatila T, Crow YJ, Cunningham-Rundles C, Etzioni A, Franco JL et al: International Union of Immunological Societies: 2017 Primary Immunodeficiency Diseases Committee Report on Inborn Errors of Immunity. *J Clin Immunol* 2018, 38(1):96-128.
2. Jiang F, Torgerson TR, Ayars AG: Health-related quality of life in patients with primary immunodeficiency disease. *Allergy Asthma Clin Immunol* 2015, 11:27.
3. Farmand S, Baumann U, von Bernuth H, Borte M, Foerster-Waldl E, Franke K, Habermehl P, Kapaun P, Klock G, Liese J et al: [Interdisciplinary AWMF guideline for the diagnostics of primary immunodeficiency]. *Klinische Padiatrie* 2011, 223(6):378-385.

Schwangerschaft mit SCID

(Schwerer kombinierter Immundefekt)

ERFAHRUNGSBERICHT
VON VANESSA

Mein Name ist Vanessa, ich bin 32 Jahre alt und leide seit Geburt an SCID. Wie die meisten gesunden Menschen hatte ich auch den Wunsch, einmal eigene Kinder zu bekommen. Der Wunsch war groß, doch war es sehr lange Zeit für mich unklar, ob ich komplikationslos ein Kind, ein gesundes Kind, bekommen kann. 1986 war die Medizin ja noch nicht so weit wie sie es heute ist. All denjenigen, denen es genauso geht, möchte ich nun durch meinen Erfahrungsbericht Mut machen, sich trotz einer chronischen Krankheit/einem PID zu trauen und „die Sache in Angriff“ zu nehmen.

Kurz zu meinem Krankheitsbild:

Der SCID wurde mit dreimaliger Transplantation (davon zwei mit Chemotherapie) 1986/1989/1992 behandelt. Seit 1992, also seit dem 6. Lebensjahr, gelte ich als „teilweise geheilt“. Teilweise deshalb, weil meine T-Zellen zwar nun funktionieren, meine B-Zellen aber leider nicht. Daher bin ich wie viele PID-Patienten auf eine lebenslange Therapie mit wöchentlichen Antikörpergaben angewiesen, welche ich mir subkutan substituieren. Bei 40 kg Körpergewicht und 155 cm Körpergröße infundiere ich mir 25ml/Woche. Zur rhythmischen Kontrolle, so alle zwei bis drei Jahre, wende ich mich nach wie vor an meine damalige Transplantationsklinik, die Kinderklinik in Ulm.

Als die Zeit nun gekommen war,

habe ich mich vor der Schwangerschaft intensiv mit den Universitätsärzten und dem Frauenarzt über das Thema Schwangerschaft unterhalten. Meine erste und wichtigste Frage war, ob ich trotz mehrerer **Chemo-Therapien** ge-

sunde Kinder bekommen könne. Diese Frage beantwortete mir meine Frauenärztin selbstbewusst mit „ja“. Da die Therapien schon so lange in der Vergangenheit lagen, meinte sie, sei hier nichts zu befürchten. Die Immunologen bestätigten auch, dass bei regelmäßigem weiblichem Zyklus wohl nichts dagegen sprechen sollte.

Als zweites stand für mich auch die Frage im Raum, ob ich den SCID weiter vererben werde.

In dem Zusammenhang hatte ich damals gelesen, dass es sinnvoll sei, wenn sich beide Elternteile einem Gentest unterziehen. Das war nach einer Rücksprache mit den Ärzten bei meinem Fall nicht notwendig. Ich habe einen **RAG1-Defekt**, der wohl nicht automatisch weiter vererbt wird. Die Aussage war, dass die Wahrscheinlichkeit, dass ich mit meinem gesunden Partner ein SCID-krankes Kind bekomme, genauso wenig vorhanden sei, wie bei zwei gesunden Elternteilen. Dementsprechend war ich dahingehend also relativ beruhigt. Ein kleiner Restzweifel blieb aber immer noch. Um das Kind nach der Geburt unbesorgt impfen lassen zu können, wollte ich endgültige Gewissheit haben (gerade weil ich mich selbst nicht impfen lassen kann). Daher nahm ich das ärztliche Angebot wahr, einen Test vornehmen zu lassen. Der Test konnte zwar nicht schon vor der Geburt durchgeführt werden; aber sofort nach der Geburt konnte das Nabelschnurblut in die Uniklinik Ulm eingeschickt und getestet werden. Dem Baby musste nicht einmal Blut abgenommen werden. Wir konnten also „in Ruhe“ zwei bis drei Wochen auf das Ergebnis warten. Meine private Krankenkasse und die Beihilfe haben die Kosten der Untersuchung übernommen.



Die nächsten Fragen, die ich mir stellte, waren Fragen rund um die subkutane Infusion:

Wohin spritze ich mir die Infusion, wenn der Bauch wächst? Wird das Medikament während der Schwangerschaft vom Kind gut vertragen? Ist die Dosierung anzupassen?

Zur **Verträglichkeit des Medikamentes** wurde mir von den Spezialisten „grünes Licht“ gegeben. Die Immunglobuline konnte ich mir also weiterhin bedenkenlos verabreichen. Diese Information ließen sich meine Ärzte allerdings von Erwachsenen-Behandlern einer anderen Uniklinik, also von Ärzten mit weit mehr Erfahrung mit dem Thema PID und Schwangerschaft, absegnen. Dorthin wurde ich auch bei weiteren Fragen verwiesen, was ich aber nicht benötigte. Bei meinen behandelnden Ärzten in Ulm fühlte ich mich gut aufgehoben. Zusätzlich befragte meine Frauenärztin einen Spezialisten, der alle Arten von Medikamenten(un)verträglichkeiten in der Schwangerschaft „zusammen-trägt“. Auch von ihm gab es grünes Licht. Im Nachhinein kann ich bestätigen, dass dies keinerlei negative Auswirkungen hatte. Zur **Durchführung der Infusion** gab es unterschiedliche Vorgehensweisen.

Ich hätte zum Beispiel vor der Schwangerschaft auf eine intravenöse Gabe umstellen können (während der Schwangerschaft umzustellen wurde nicht empfohlen). Ich entschied mich aber bei der subkutanen Infusion zu bleiben, um weiterhin unabhängig zu sein; nur spritzte ich mir nicht mehr in den Bauch, sondern in die Oberschenkel. Da ich aber, wie bereits erwähnt, sehr klein und schlank bin, habe ich so gut wie kein Fettgewebe an den Oberschenkeln. Dennoch wollte ich es versuchen, und es klappte die gesamte Schwangerschaft hindurch wirklich gut. Zu Beginn musste sich das Gewebe zunächst daran gewöhnen und es war gerötet und juckte ziemlich stark. Ich wollte aber nicht gleich aufgeben und kühlte die Stellen mit Eis, was sehr gut gegen den Juckreiz und die Schwellungen half – natürlich braucht man Selbstbeherrschung, um nicht zu kratzen. Zudem stellte ich die Infusionsgeschwindigkeit auf 3 ml/h. Nach einer Weile normalisierte sich das Ganze wieder, der Juckreiz blieb komplett aus und kam erst im letzten Monat vor der Geburt wieder. Zudem achtete ich immer darauf, dass ich die Einstichstellen abwechselte. Auch seitlich an den Oberschenkeln funktionierte es recht gut. Zehn Tage nach der Geburt stach ich mir wieder in den Bauch. Allerdings nicht genau an den Stellen wie zuvor, sondern etwas versetzt, um das Gewebe und die gedehnte Haut zu schonen.

Zur Dosierung möchte ich folgendes berichten:

Zunächst hatte ich es bei meiner üblichen Dosierung mit 25ml/Woche belassen. Aber bereits ab der 15. Schwangerschaftswoche ging der Wert des IgG stark herunter. Ich kontrollierte zusammen mit meiner Hausärztin die Immunglobulinwerte alle ca. 2 Monate. Nach Rücksprache mit den Immunologen erhöhte ich auf 30ml/Woche – mehr verkräfteten meine Beine nicht, was jedoch nicht zu einem vollen Ausgleich auf den früheren Wert führte. Die Immunologen waren aber der Meinung, dass der Wert nicht so hoch wie normal sein müsse, solange ich keine höhere **In-fektanfälligkeit** hätte – er solle lediglich nicht unter 4 rutschen. An diese vereinbarte Vorgehensweise hielt ich mich.

Während der gesamten Schwangerschaft hatte ich dann drei Mal Bronchitis inklusive Antibiotikabehandlung,

welche ich immer mit dem Frauenarzt (welches Antibiotikum darf in welcher Schwangerschaftswoche gegeben werden) und meinem Hausarzt (wegen meines speziellen Krankheitsbildes) abstimme. Im Winter habe ich grundsätzlich mehrere Bronchitiden, welche immer mit Antibiotika behandelt werden müssen – daher war das für mich die „übliche“ Wintererkrankung. Die Antibiotika schlugen auch gut an, was bei mir nicht immer sofort der Fall ist. Ich selbst hatte allerdings zuvor beim Hausarzt darauf gedrängt, dass eine Keimanalyse von Sputum/Nasenabstrich gemacht wird, damit das Antibiotikum wirklich gezielt eingesetzt werden konnte. Leider befahl mich die dritte Bronchitis ca. eine Woche vor der Entbindung. Es wurde entschieden, die Geburt abzuwarten und erst danach ein Antibiotikum zu verabreichen. Die Entscheidung war dadurch zustande gekommen, weil erstens die Bronchitis noch nicht extrem ausgeprägt war und zweitens keiner der Ärzte (Frauenarzt/Hausarzt/Arzt der Geburtsklinik) alleine entscheiden wollte, ob nun ein Antibiotikum notwendig wäre oder nicht. Jeder Arzt verwies auf den jeweils anderen. (Für mich war aber



klar, dass es ohne Behandlung nicht besser werden würde). Ich drängte dann nicht weiter und tröstete mich mit dem Gedanken, dass das Kind dann wenigstens nicht ein drittes Mal direkt mit Antibiotika belastet werden würde, höchstens nach der Geburt durch die Muttermilch. (Dies war auch die Argumentation des Frauenarztes der Geburtsklinik). Im Nachhinein muss ich aber sagen, dass eine Geburt mit ständigem Husten (und vor allem die Zeit danach!) nicht gerade lustig war. Ungefähr fünf Tage nach der Geburt wurde ich nämlich dann doch auf mein Drängen hin mit Antibiotika behandelt – weil keine Besserung eintrat. Danach konnte ich endlich die Zeit mit meinem Baby genießen. Bei einer nächsten Geburt würde ich anders reagieren und auch eine dritte Behandlung fordern.

Obwohl meine Frauenärztin von Beginn an von meiner SCID-Erkrankung wusste, stuft sie die Schwangerschaft nicht als Risikoschwangerschaft ein.

Die Ergebnisse der Antikörpersuchtests, die routinemäßig in der Schwangerschaft durchgeführt werden, bestätigten dann auch, dass ich durch die Infusionsgaben genügend Antikörper für Normalwerte besitze und kein genereller Anlass zur Sorge bestand. Somit durfte ich während der kompletten Schwangerschaft weiter Vollzeit im Büro arbeiten.

Es gab noch ein weiteres Thema: „Bauch und Dehnung“, das vielleicht auch für andere werdenden Mütter interessant sein könnte.

Durch den SCID musste mir selber einige Wochen nach meiner Geburt mein entzündeter Bauchnabel entfernt werden. Zurück blieb nur eine insgesamt ca. fünf cm lange Längsnarbe an der Stelle, an der sich der Nabel normalerweise befindet. Ich hatte die Befürchtung, dass diese Narbe durch die Dehnung des Bauches ein Problem werden könnte. Meine Frauenärztin beruhigte mich aber schon zu Beginn der Schwangerschaft, dass dies kein Problem darstellen dürfte. Tatsächlich hat sich dann die Narbe sehr gut mitgedehnt. Lediglich in den letzten vier Schwangerschaftswochen tat die Narbe durch die extreme Dehnung der Haut und die zusätzlichen Blähungen etwas weh. Ich habe den Bauch und insbesondere die Narbe daher (aber schon von Beginn an) immer gut mit Öl eingerieben. Ich hatte, trotzdem, dass ich so schlank und schmal bin, keinerlei Schwangerschaftsstreifen. Jedoch waren die vier Einstichstellen der Infusion mit zunehmendem Bauchumfang deutlich sichtbar (gerötet) und fühlbar (minimal dünner/Delle). Einschränkungen oder Schmerzen hatte ich an den Stellen aber deswegen nicht. Nach der Schwangerschaft waren die Einstich-Stellen der Haut noch auffälliger, da sie sehr viel dünner als die restliche Bauchhaut waren und bei der Infusion beulten sich diese sehr stark nach außen. Auf Anraten meiner Frauenärztin, die ich darauf hin befragte, verwendete ich daher mehrmals täglich eine Vitamin B12-haltige Creme (eine Creme, die bei Neurodermitis verwendet wird). Sie soll bewirken, dass die Haut schneller wieder an Festigkeit gewinnt und dicker wird. Nach 12 Wochen Anwendung konnte ich schon eine leichte Besserung feststellen.

Einige Zeit vor der Geburt stellte ich mich in der Entbindungsklinik vor, damit meine Grunderkrankung vorab bekannt war und besprochen werden konnte. Zuvor wurde mit meinem Immunologen abgeklärt, dass keine speziellen Maßnahmen während der Geburt getroffen werden müssten.

Zusammenfassend kann ich sagen:

Während der gesamten Schwangerschaft hatte ich – außer den oben genannten – keine außergewöhnlichen Beschwerden, die auf den Immundefekt zurückzuführen gewesen wären. Die gesamte Schwangerschaft verlief ansonsten normal und ohne Probleme.

Im Mai war es dann endlich soweit und ich brachte unser kleines Wunder per normaler Spontangeburt auf die Welt. Das Testergebnis des Nabelschnurblutes war gut – kein Anzeichen auf einen SCID-Defekt und unsere kleine Tochter ist gesund und munter.

Ich hoffe, mein Erfahrungsbericht hat Euch geholfen. Habt Mut, auch als kranker Mensch neues Leben zu schaffen! Es ist vielleicht mit mehr Fragen, Mühe, Untersuchungen und Ängsten verbunden, aber es ist möglich und ES LOHNT SICH!



Eure Vanessa
dsai-Mitglied

Mein Kampf gegen Darmbakterien

ERFAHRUNGSBERICHT
VON GERD

Für COVID- oder allen PID-Patienten wird dieses Thema der Clostridien sicherlich früher oder später wichtig. Was eine Aufklärung über dieses nicht ganz harmlose Gesundheitsproblem bedeutet, wird jedoch erst dann richtig klar, wenn man gezwungenermaßen massiv selbst davon betroffen ist. Es handelt sich um besondere Darmbakterien, die fast jeder Mensch in sich trägt. Für gesunde und immunstarke Menschen ist dies kein Problem. Jedoch können diese Bakterien bei immungeschwächten Patienten sogar zum Tode führen! Dies sollte jedem von uns bewusst sein und wurde für mich letztlich sogar zu einer lebenswichtigen Frage. Der folgende Bericht soll meinen Kampf mit diesem Problem aufzeigen.

Unzählige Bakterien bevölkern unseren Darm

In unserem Darm befinden sich Billionen Bakterien, die für die verschiedensten Funktionen der Verdauung und Körperfunktionen notwendig sind. Daneben tummeln sich in unserem Verdauungstrakt ständig auch eine Menge Bakterien, die unserem Körper schaden können. Dies alles ist zunächst kein Problem, solange wiederum bestimmte nützliche Bakterien diese Schadbakterien in Schach halten. Die Natur hat es zu unserem Glück so geregelt, dass sich unser **Mikrobiom**, wie die Darmflora auch genannt wird, in einem ständigen Gleichgewicht befindet. Hier wird, völlig von uns unbemerkt, eine ständige, unvorstellbare Leistung des Immunsystems vollbracht. Wird diese Ordnung gestört, reagiert unser Körper, ausgelöst durch Reaktionen im Darm, beispielsweise mit Durchfällen, um wieder alles ins Gleichgewicht zu bringen.

Gefährliche Bakterien sind auf dem Vormarsch

In den letzten zehn Jahren hat sich ein äußerst widerstandsfähiges Bakterium mit dem Namen **Clostridium Difficile** weltweit sehr stark vermehrt. Der Beinamen „difficile“ sagt schon aus, dass es sich hierbei um ein schwieriges Problemfeld handelt. Diese schädlichen Krankheitserreger sind seit langem bekannt. Ihr immer häufigeres Auftreten ist der Tatsache geschuldet, dass sich die Einnahmen von Antibiotika immer mehr häufen. Neben der für uns PID-Patienten wichtigen Substitution mit Immunglobulinen bleiben wir trotzdem von einem Angriff mit schädlichen Bakterien nicht ganz verschont. So müssen daher trotzdem, beispielsweise bei einer sich anbahnenden oder bestehenden Lungenentzündung oder einem massiven Eiterherd im Körper, Antibiotika dringend eingesetzt werden. Manchmal wird die Verwendung von Antibiotika sogar zwangsweise zu unserem „täglichen Brot“. Die Vielzahl der Anwendungen steigert auch die Resistenzbildung und immer neuere Antibiotika müssen entwickelt werden.

Da man selten auf ganz spezifische Bakterien „zielen“ kann, sind meist Breitbandantibiotika das einzige Mittel zur schnellen Hilfe. Etliche, der uns bekannten Antibiotika haben sich allerdings inzwischen geradezu als Förderer der Clostridien herausgestellt.¹ Bei diesen zwangsweisen „Rundumschlägen“ werden dann leider auch immer häufiger die „guten“ Bakterien in Mitleidenschaft gezogen.

Durch Verringerung der Abwehr nehmen die schädlichen Bakterien mehr und mehr überhand. In diesem Fall spricht man zunächst von der sogenannten **„CDAD“** Infektion oder, ausgeschrieben, einer **Clostridium-Difficile-Antibiotika assoziierten Diarrhoe**.

Was ist so gefährlich an einer Clostridium Difficile Infektion?

Es sind nicht die Clostridien selbst, die den Durchfall verursachen. Die sich stark vermehrenden Bakterien bilden bestimmte Substanzen (Toxine), also Gifte, die eine massive Entzündung der Darmschleimhaut erzeugen. Ihre Gifte greifen unter anderem die Darmwand an und führen zu schweren Entzündungen mit wässrigem Durchfall, der plötzlich einsetzt. Der Durchfall hat einen typisch fauligen Geruch und kann auch Blut enthalten. Als weitere Symptome können Bauchschmerzen, Übelkeit und Fieber auftreten, es sei denn, man entwickelt kein Fieber, wie beispielsweise in meinem Fall.

Doch die eigentliche Gefährlichkeit, die zusätzlich zur vermehrten Sekretion von Flüssigkeit und Austrocknung entsteht, liegt in der Tatsache, dass die Darmschleimhaut „irreversibel“, also nicht wieder regenerierend, geschädigt wird! Die von den Giften aufgequollenen Darmschichten lösen sich nach einigen Tagen von der Darmwand ab. Im Durchfall erscheinen sie dann als, so wie ich es bezeichne, „glibberiges Gelee“. Spätestens dann wird einem bewusst, dass die Darmwand dünner wurde – und man schlimmstenfalls, bei ständig weiterer Schädigungen der Darmwand, an einen irgendwann einmal möglichen infektiösen Darmdurchbruch denken muss! Was dies für einen immungeschwächten Patienten bedeuten würde, kann sich jeder selbst vorstellen.

Wie kam ich zur Infektion?

Es war eine einzige Antibiotikum-Gabe, die bei mir die Infektionsprobleme auslösten. Ein scheinbar zunächst ganz „normaler“ plötzlicher HNO-Infekt hatte mich massiv im Griff! Alle meine medikamentösen Hilfsmittel wirkten plötzlich nicht mehr. Seien es Resistenzen oder ein unwirksames Antibiotikum, es wurde täglich schlimmer. Das Wochenende, eine Situation, die jeder PID-Patient mit Schauern kennt, war da. Die einzige Rettung war mein Hausarzt. Auch er wusste in diesem Fall spontan keinen Ausweg. Das einzig greifbare Mittel war eine zur Verfügung stehende Infusionslösung mit einem Breitbandantibiotikum.

Gesagt, getan – alles hat bestens gewirkt. Ich war glücklich. Mir ging es zunehmend besser – und eine Woche später fingen die Durchfallprobleme an.

Nach einer weiteren Woche war mir klar, dass dies kein normaler Durchfall sein kann. Mein Gastroenterologe, den ich nun mit einer Stuhlprobe aufsuchte, hatte Recht, dass es sich wahrscheinlich um eine **CDAD**-Infektion handelt, die dann auch durch die Stuhluntersuchung bestätigt wurde. Die gutgemeinte Infusion hatte das gesamte Mikrobiom zerstört.

Was ist zu tun?

Zur Bekämpfung der nun herrschenden Clostridienbakterien gibt es meines Wissens zurzeit nur drei verschiedene, wirksame Antibiotikumtablets¹. Die dicken, weißen Tabletten, die verordnet waren, haben tatsächlich nach einer Woche gewirkt. Der Durchfall war besiegt und die Tabletten waren dann noch eine weitere Woche zum Ausklingen nötig. Dann, nach weiteren zwei Wochen, schien alles wieder in Ordnung.

Drei Wochen danach kam der erste Rückfall. Alles wieder von vorne – nur mit noch länger andauernder Tabletten-einnahme. Dann war wieder alles für einige Zeit gut – bis zum erneuten Rückfall. Die wiederholte und noch stärker dosierte Einnahme der Tabletten brachte dasselbe Ergebnis wie beim ersten Mal, nämlich Rückfall. Als nächste Behandlungsstufe wurde noch ein weiterer Tablettentyp als Kombination dazugegeben. Trotz verlängerter Einnahmedauer und mit dem Versuch des langsamen „Ausschleichens“ aus dieser Medikamenteneinnahme schien es keine Heilung zu geben. Weitere Rückfälle folgten. Schließlich kam die letzte Stufe von sehr teuren und neu entwickelten Tabletten zum Einsatz. Es war eine neue Hoffnung... mit dem Ergebnis: Null! So ging das insgesamt sieben Mal in einer Zeit von zweieinhalb Jahren. Kein Wunder, dass die immer wiederkehrende Ablösung der Darmschleimhaut mir und dem Arzt inzwischen große Sorgen bereitete.

Warum sind diese Clostridien so hartnäckig?

Clostridien haben die Fähigkeit, sehr resistente Sporen zur Vermehrung auszubilden, die mit normalen Desinfektionsmitteln nicht abgetötet werden können. Sie sind gegenüber einer antibiotischen Therapie unempfindlich. Nicht einmal Temperaturen über 100 Grad Celsius sind in der Lage diese Sporen zu vernichten. Für den Fall, dass sie über die Nahrung vielleicht in den Magen gelangen würden, kann ihnen selbst die aggressive Magensäure nichts anhaben. Auf ihrem weiteren Weg gelangen die Sporen schließlich in den Dickdarm. Dort, wo kein Sauerstoff vorhanden ist, sind die Lebensbedingungen für das Bakterium **Clostridium Difficile** besonders ideal. Sie sind also in der Tat ein diffiziles Problem!

Wie lässt sich dieser Clostridienangriff besiegen?

Das war die Frage aller Fragen. Im Laufe der Zeit habe ich mich jedoch schon immer wieder im Internet informiert. Dort gibt es tatsächlich eine riesige Menge an Informationen zu diesem weltweit wichtigen Thema. Beispielsweise hatte ich von vielen Versuchen gelesen, mittels **Stuhltransplantation** das gesamte Mikrobiom auszutricksen. Allerdings handelte es sich bei dieser Methode um einen Heilversuch, der von kaum einem Arzt in Deutschland durchgeführt wurde. Also, wie könnte man an so etwas herankommen?

Mein Gastroenterologe, darauf angesprochen, fand heraus, dass so etwas in München möglich sein soll. Er vermittelte mir einen Kontakt dorthin. Der besagte Professor versicherte mir mich zurückzurufen, doch ich wartete zwei lange, weitere ungeduldige Wochen vergebens darauf. So suchte ich selbst weiter und fand so den kompetenten Fachmann in Prof. Dr. Storr, im **Zentrum für Endoskopie am Klinikum Starnberg**.

Dort war ich sofort an der richtigen Stelle. Solche Transplantationen waren bei ihm längst nichts Unbekanntes mehr. In meinem Fall, mit den vielen ergebnislosen Rückfällen, war es höchste Zeit den Clostridienkreislauf

zu unterbrechen. Nachdem alle Tabletten versagt hatten, bot sich als einzige Alternative nur noch eine Transplantation des gesamten Mikrobioms an. Das jedoch schwierigste Problem dabei war, dass selbst der Professor noch nie eine Transplantation an einem Patienten vorgenommen hatte, der kein intaktes Immunsystem hat! Denn wie funktioniert dies im Fall meiner COVID Erkrankung? Wie reagiert mein Darm auf die Spendergabe einer fremden Person? Könnten etwa vom Spender harmlose Bakterien bei mir nicht vielleicht verheerende, andere Auswirkungen haben? Es gibt im Internet sogar einige Beispiele davon!

Das alles wurde intensiv diskutiert. Letzten Endes nützte kein „wenn“ und „aber“, wenn es keine andere Alternative gibt. Somit übernahm ich, mit mulmigem Gefühl, die volle Verantwortung für diesen „Heilversuch“.

Die Fäkale Mikrobiota-Transplantation

Statt einer Transplantation sprechen die Ärzte hier lieber von einem **fäkalen Mikrobiomtransfer**. Es wird dabei nämlich kein Organ eines Spenders übernommen und eingesetzt. Vielmehr wird aus dem Stuhlgang von ausgesuchten und von bestens untersuchten, gesunden Menschen dessen Mikrobiom übernommen und als Kopie verwendet. Prof. Dr. Martin Storr hat eine bestimmte Anzahl bekannter Spender mit Erfahrungswerten in seiner Kartei. Im Labor wird das aus dem Spenderstuhl gewonnene Bakteriengemisch dann verflüssigt aufbereitet und in meinem Fall während einer Darmspiegelung mit einer Sonde an bestimmten Stellen im Darm abgelegt. Im Prinzip soll sich das intakte Mikrobiom dann über die fehlerhafte Darmflora ausbreiten. Die Erfolgsrate liegt im **Starnberger Zentrum für Endoskopie** inzwischen bei 100 %, in anderen Zentren bei etwa 80 %!²

Die Ausführung

Für mich bedeute das zwei Nächte Krankenhausaufenthalt mit genauen Voruntersuchungen, dann Vorbereitung zur Darmspiegelung mit der obligatorischen Entleerung und Spülung des Darmbereiches. Danach wird der Biomtransfer, das heißt, das von dem Spender im Labor aufbereitete, flüssige und „gesunde, neue“ Bakteriengemisch an bestimmten Stellen im Darm ausgebreitet. Das war die gesamte Prozedur! Anschließend war eine Nacht mit viel Ruhe angesagt, damit sich das neue Mikrobiom im Darm gut ausbreiten kann. Auf die Frage an den Professor, wie der gesamte Vorgang denn im Detail funktioniert, bekam ich folgende Antwort: „Wir wissen es noch nicht so genau, aber es funktioniert!“. Den nur kurz dauernden Eingriff habe ich mir schlafend gewünscht, sodass ich davon eigentlich so gut wie nichts mitbekam. Als Ergänzung ist noch zu bemerken, dass es inzwischen neu entwickelte Kapseln für ein Spenderbiom zum Schlucken gibt, deren Erfolgsrate allerdings noch nicht die der Darmspiegelung erreicht hat.

Die folgenden Tage sollten nun beweisen, dass der Mikrotransfer vom Darm angenommen wurde. Ergebnis: Am zweiten Tag konnte ich „wie geheilt“ entlassen werden. Am Tag darauf hatte ich Stuhlgang, als wenn ich nie ein Problem gehabt hätte.

Etwas, was ich kaum noch zu glauben gewagt hatte, war eingetreten. Nach zweieinhalb Jahren und vielen, vielen Tabletten und Rückfällen war ich plötzlich geheilt!

Wie geht es weiter?

Ja, das Problem ist damit für mich leider nicht für alle Ewigkeit mit diesem Mikrobiomtransfer erledigt! Es ist die Angst, bei jeder notwendigen Antibiotikum-Einnahme, die wir COVID-Patienten trotz Substitutionen immer wieder auch benötigen. Sie ist da, wenn ich daran denke, welches Antibiotikum verwende ich oder wird verwendet. Schadet es mir oder nicht?

Ein Jahr später war bereits der Ernstfall eingetreten. Ein massiver HNO-Infekt, Infektion des Kehlkopfes und der Luftröhre bis in die Bronchien – Lungenentzündung hatte sich wieder einmal eingestellt! In der Klinik in Starnberg wurde sehr sorgfältig abgewogen, welches Antibiotikum und welche Dosis ich erhalten sollte. Zwei Wochen und viele Antibiotikainfusionen, zu denen ich gleichzeitig Medikamente gegen die Bildung von Clostridien erhielt, haben bewirkt, dass tatsächlich keine Probleme aufgetreten sind.

Dennoch, wiederum etwa ein halbes Jahr später, bei der Behandlung einer erneuten, äußerst hartnäckigen, eitrigen und gefährlichen Siebbeinentzündung, ist es trotz aller Vorsicht passiert! Drei Wochen nach der Heilung des Infektes, mithilfe einer massiven Antibiotikumbehandlung und sogar einer prophylaktischen Gabe von Tabletten gegen Clostridien, meldeten sich die bereits bekannten Angreifer wieder!

Erst wollte ich es nicht glauben. Als ich dann im Stuhl die Resultate sah, war der Gang zum Mikrobiom Spezialisten Prof. Dr. Storr vorprogrammiert. Das Ergebnis der Stuhlprobe war eindeutig! Ein neuer Spender und eine erneute Transplantation war das Resultat. Ich war erstaunt, wie relativ schnell und kurzfristig die Behandlung durchgeführt werden konnte. Dabei verwies Professor Dr. Storr auf die Einnahme eines Nahrungsergänzungsmittels, das in Pulverform zehn der wichtigsten Bakterienstämme beinhaltet¹, und anstelle der gleichzeitig erfolgten Tabletteneinnahme den Rückfall möglicherweise hätte verhindern können. Die Zukunft wird es beweisen oder nicht, denn dieses Hilfsmittelchen habe ich seitdem immer in Vorrat.

Resümee:

Was die Clostridien betrifft, geht es mir seit einem dreiviertel Jahr sehr gut. Natürlich bin ich inzwischen noch vorsichtiger bei der Anwendung von Antibiotika geworden. Bei jedem Krankenhausaufenthalt werde ich zukünftig besonders darauf hinweisen, sich vor dem Beginn der Therapie mit dem Mikrobiom Spezialisten Prof. Dr. Martin Storr in Verbindung zu setzen.

Ich bin glücklich darüber wie dies alles, dank der richtigen Behandlung, zu einem guten (vorläufigen) Ende geführt wurde. Um mit den Worten meines Mikrobiom-Spezialisten zu sprechen: „Alles ist gut, aber wir werden uns wiedersehen, denn es ist unwahrscheinlich, dass ich als CVID-Patient zukünftig ohne Antibiotikagefährdung meines Mikrobioms auskommen werde“. Ich sehe jedoch nun, nach den jetzigen Erfahrungen, einigermaßen beruhigt in die weitere Zukunft.

Und die Kosten?

Wie schon erwähnt, handelte es sich „nur“ um einen Heilversuch, der zwar medizinisch etabliert, aber leider noch nicht weit verbreitet ist! Inzwischen übernehmen fast alle Krankenkassen die Kosten. Nur manche private Krankenkassen erstatten den relativ kleinen Anteil für den Mikrobiomtransfer nicht. Dies ist, gelinde gesagt, unverständlich, obwohl die Fäkale Transplantation des Mikrobioms sogar in den ärztlichen Leitlinien der Standardmedizin niedergelegt ist. Diese werden auf der Grundlage der besten wissenschaftlichen Studien und des Erfahrungswissens der Experten erstellt. Sie sollen aufzeigen, wie eine möglichst effektive medizinische Versorgung bei bestimmten Erkrankungen erfolgen soll.

Sicher, es gibt hier und da verschiedene Risiken, die noch nicht bis ins Detail erforscht sind. Da es sich um das Mikrobiom handelt, ist dies noch ein weites Forschungsfeld mit bereits vielen guten Erfolgsquoten. Auch gilt die Tatsache, dass sich im Mikrobiom etwa achtzig Prozent des wirksamen Immunsystems befinden! Dies ist ein Thema, das gerade uns PID-Patienten vielleicht einmal etwas nützen könnte.

Die Verwendung der für die Behandlung von Clostridien bestimmten Tabletten hilft sicherlich in vielen Fällen ein Stück weit. Leider haben aber alle in meinem Fall versagt. Vergleiche ich nun die Tablettenkosten, die nur im letzten Jahr vor der Transplantation aufgetreten sind, schlägt dies mit einem Betrag von etwa 18.000 Euro zu Buche. Dies wurde alles von der Krankenkasse ersetzt. Die laufenden Kosten bei den Apotheken musste ich zunächst in bar vorstrecken. Nachdem die Erstattungen durch die Kasse meist erst nach Wochen kamen, mussten

meine ersparten Notgroschen bei der Bank angegriffen werden. Die stationären Behandlungskosten im Zentrum für Endoskopie in Starnberg dagegen wurden regulär erstattet. Lediglich der Teil der Transplantation und die damit zusammenhängenden Aufwendungen, waren von mir zu begleichen. Trotzdem bin ich froh, dass es diese Möglichkeit der Transplantation gibt, denn sonst...?

Dieser Erfahrungsbericht soll Mitpatienten, die sich in einer ähnlichen, scheinbar ausweglosen Situation befinden, die Scheu nehmen, sich den Schritt zu einer Transplantation des Mikrobioms zu überlegen. Grundsätzlich handelt es sich bei diesem Thema um keinen unhygienischen Vorgang! Darüber hinaus kann diese Methode auch bei manchen anderen, chronisch entzündlichen und dauerhaften Durchfall- und Darmproblemen möglicherweise ebenso eingesetzt werden. Hiermit möchte ich auch dem behandelnden Professor Dr. Martin Storr für seine auf mich wirkende Ruhe, Sachlichkeit und verständnisvolle Hilfsbereitschaft meinen großen Dank aussprechen. Ich maße mir nicht an, ärztliche Ratschläge zu geben, denn ich bin und bleibe als CVID-Patient nach wie vor ein Laie. Mit meinen 70 Jahren habe ich als „alter“ CVID-Patient jedoch eine Menge Erfahrung. Als wichtigster Rat gilt, sich immer wieder neu zu informieren und oft selbst die Initiative zu ergreifen. Das Internet, auf das schon etliche Male verwiesen wurde, weiß nicht alles, aber es kann oft sehr viel weiterführende Informationen geben.

Gerd,
dsai-Mitglied

Für Fragen bzw. weitere Kontakte stehe ich Ihnen unter der E-Mailadresse kolos-trans@gmx.de gerne zur Verfügung.

Fußnoten:

1. Aus redaktionellen – und Wettbewerbsgründen keine Angaben möglich – Verweis auf Internet
2. Aussage von Prof. Dr. Martin Storr

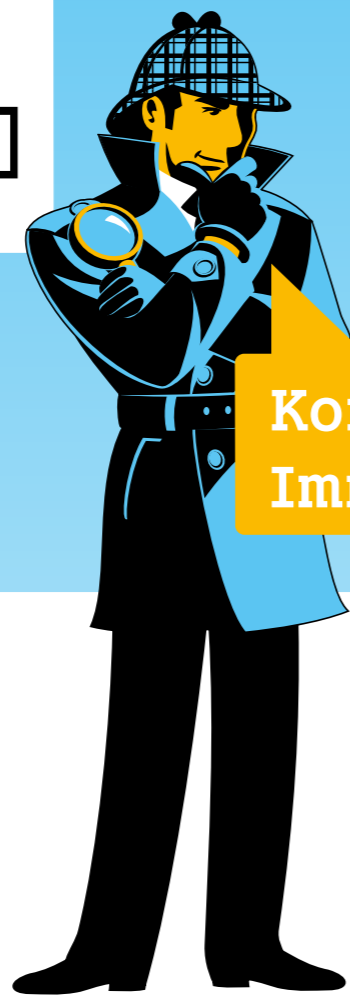
LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN

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

GRIFOLS
pioneering spirit



**Kombiniere –
Immundefekt!**

Primäre Immundefekte

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

FIND-ID – das Netzwerk für Angeborene Immundefekte

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

Ziele von FIND-ID

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

Ansprechpartner für FIND-ID

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

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

Immundefekt?

www.find-id.net



JETZT NEU: FIND-ID Facharztbroschüre für Rheumatologen

FIND-ID ist es ein Anliegen, niedergelassene und Klinikärzte sowie Fachärzte verschiedener Disziplinen über das Thema „angeborene Immundefekte“ zu informieren.

Hierzu wird seit einiger Zeit eine kleine Bibliothek aufgebaut. Aktuell findet sich auf der Website www.find-id.net unter dem Menüpunkt „Behandeln“ eine neue Facharztbroschüre für Rheumatologen.

PRIMÄRE IMMUNDEFEKTE (PID) – EIN THEMA FÜR RHEUMATOLOGEN?

Die neue Broschüre kann keine enzyklopädische Aufzählung aller angeborenen Immundefekte, die mit rheumatischen Er-

krankungen einhergehen, darstellen. Sie greift jedoch anschaulich einige Krankheitsbilder auf, um deren Bedeutung für den Rheumatologen zu unterstreichen und so den Fokus auf die Diagnose angeborener Immundefekte zu lenken.

Dr. Oana Joean und Prof. Dr. Reinhold E. Schmidt, Klinik für Immunologie und Rheumatologie der Medizinischen Hochschule Hannover, haben die Broschüre erstellt und dafür einige ihrer Fälle zusammengetragen.

Die kostenfreie Broschüre liegt u.a. bei dsai-Fortbildungen am Stand von FIND-ID aus, sie kann aber auch direkt über die FIND-ID-Website als PDF heruntergeladen werden, ebenso wie die bereits für andere Fachärzte erstellten Broschüren. Zusätzlich besteht die Möglichkeit, sich die Broschüre per Post zustellen zu lassen, als Einzelexemplar oder auch in größeren Mengen, z.B. zum Auslegen bei Informationsveranstaltungen.

Für Bestellungen und weitere Informationen steht Ihnen Alexandra Kilian gerne unter der E-Mail-Adresse ak@ballcom.de zur Verfügung.

Neues Gewand für immundefekt.de

Seit kurzem präsentiert sich die Website immundefekt.de in komplett neuem Gewand. Auch wenn der Look neu ist, stehen jeden Tag neue Informationen zu primären Immundefekten (PID) weiterhin im Zentrum. So wächst die Datenbank rund um die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse täglich und mehr als 6.000 Publikationen aus PubMed können mit Hilfe einer Volltextsuche schnell analysiert werden. Auf der Website finden Sie zudem zahlreiche Informationen zu Themen wie möglicher Warnzeichen im Vorfeld einer Diagnose als auch hilfreiche Informationen zur Früherkennung, Frühdiagnose, Frühtherapie von primären Immundefekten. Umfangreiches Videomaterial über die Grundlagen der Funktion von B-, T-, NK-, NKT- und anderen Zellen sowie Zytokinen oder dem Komplementsystem komplettieren das Ange-



bot dieser Website. Regelmäßige, am besten tägliche, Besuche lohnen sich daher immer. Nicht nur das Erscheinungsbild ist neu, die Seite ist nun über alle Endgeräte, wie PC, Tablet oder Smartphone, nutzbar.

Schauen Sie vorbei und überzeugen Sie sich selbst!

Entzündungen

Buschfeuer im Körper

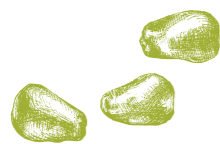
Eine Entzündung definiert sich durch eine lokale oder systemische Reaktion eines biologischen Systems auf innere oder äußere Reize, welche die natürlichen Körperfunktionen beeinträchtigen. Den schädigenden Reiz zu beseitigen und die Reparaturmechanismen in „Gang“ zu setzen bzw. die **Heilung** einzuleiten ist Ziel einer Entzündung. Hierbei werden Fremdstoffe, Krankheitserreger oder „untergegangene“ Zellen aus dem Gewebe entfernt.

Terminologisch enden viele Entzündungskrankheiten mit der Endung -itis (z.B. Arthritis = Gelenkentzündung, Dermatitis = Hautentzündung).

Die klassischen Entzündungszeichen:

- * **Schwellung** (Tumor)
- * **Rötung** (Rubor)
- * **Überwärmung** (Calor)
- * **Schmerz** (Dolor)
- * **Funktionseinschränkung** (Functio laesa)

Durch Weitstellung der Gefäße kommt es zur Schwellung, Rötung und Überwärmung des Gewebes. Der Schmerz wird dadurch verursacht, dass „kaputtgegangene“ Zellen das Gewebshormon Histamin ausschütten, welche die gleiche Flüssigkeit ist, die uns bei Kontakt mit Brennnesseln Schmerzen zufügt. Ein „lädiertes“ Gewebe unterliegt natürlich auch einer Einschränkung seiner physiologischen Funktion, was am eindrucksvollsten bei einer Gelenkentzündung zu beobachten ist.



AUTOR:
SANDOR KRAUSS,
HEILPRAKTIKER

Generell ist zwischen akuten, per akuten, wiederkehrenden und chronischen Entzündungen zu unterscheiden. Außerdem unterscheidet man, je nach Art der sich im Gewebe bildenden Flüssigkeit, zwischen seröser Entzündung (eiweißhaltige Flüssigkeit), fibrinöser (Flüssigkeit mit Blutplasma) und der eitrigen Entzündung.

Welche Faktoren führen zu Entzündungen?

1 klimatische Einflüsse (Wind, Wasser und Kälte...)

Der muskuläre Schiefhals (Torticollis spasticus) und „Hexenschuss“ (akute Lumbago) sind klassische Folgen oben genannter Einflüsse, ausgelöst durch geringe Fehlbewegungen im Bereich des Nackens oder Rückens.

2 mechanische Einflüsse (Reibung, Druck und Trauma...)

Reibung und Druck durch einen eingewachsenen Zehennagel können zu einem Panaritium (Nagelbettentzündung) führen, ein Schlag auf das Schienbein zu einer Knochenhautentzündung (Ostitis)

3 „toxische Substanzen“ (giftige Waldpilze, Chemikalien, Medikamente...)

Die „giftige Substanz“ des Knollenblätterpilzes kann eine Leberentzündung (Hepatitis) auslösen.

Das gleiche gilt für leberschädigende Medikamente wie Paracetamol, welches dem Körper im Übermaß zugeführt wird.

Der Wirkstoff Ibuprofen ist magenschleimhautaffin und führt im Übermaß zur Magenschleimhautentzündung (Gastritis).

Man betrachte nur die Packungsbeilagen der Medikamentenpackungen.



Hierbei ist auf die tägliche Höchstdosis und auf die individuelle Verträglichkeit zu achten.

„Im Zweifel, aber spätestens bei Beschwerden, wenden Sie sich an den Therapeuten Ihres Vertrauens.“

4 Bakterien

Hierbei unterscheidet man zwischen krankmachenden (pathogenen) und nicht krankmachenden (apathogenen) Bakterien. Letztere sind obligatorisch notwendig, um den Körper gesund und funktionsfähig zu halten, betrachtet man „nur“ die Produktion von Vitamin B12 oder Vitamin K. Ist die Darmflora gestört, können **Prä- und Probiotika**, besonders nach Antibiotikaeinnahme, für Ausgleich und Neuan siedlung sorgen.

Unzureichende Produktion von Verdauungssäften (Magen, Leber und Bauchspeicheldrüse) sowie Nahrungsmittelunverträglichkeiten sind ebenso Urheber einer gestörten Darmflora und somit „Türöffner“ für ein schwaches Immunsystem mit der Folge einer erhöhten Entzündungs bereitschaft des Körpers.

Präbiotika sind Lebensmittelbestandteile, die das Wachstum der natürlichen Darmbakterien fördern; wie das Sauerkraut, der Brottrunk und Inulin.

Probiotika sind lebende Mikroorganismen, die dem Körper zugeführt werden. (zahlreiche Präparate am Markt erhältlich)

5 Viren

Viren werden häufig als „endozelluläre Parasiten“ bezeichnet, die keinen eigenen Stoffwechsel aufweisen. Sie enteren wie Piraten fremde Zellen und pflanzen ihr eigenes Erbmaterial zum Zwecke der Vermehrung ein.

Der Sternanis und die Zistrose, in Tropfen oder Tablettenform, haben sich als antivirale Mittel gegen Grippe in der naturheilkundlichen Praxis verdient, und medial bekannt gemacht.

6 Parasiten (Madenwurm, Leberegel, Bandwurm...)

Ein Parasit ist ein Schmarotzer, der sich auf Kosten eines Wirtes („Menschen“) fortpflanzt und am Leben erhält.

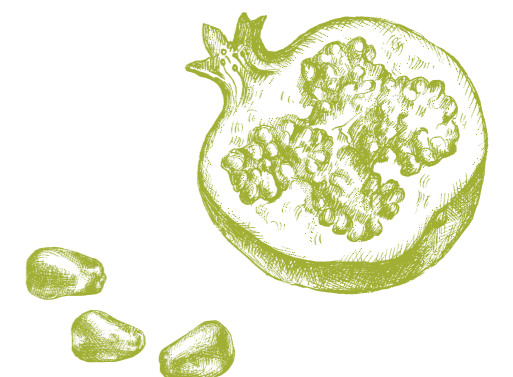
Das prominenteste Beispiel dafür ist der Madenwurm bei Kindern, mit nächtlichem Juckreiz am After und Entzündung desselben. Bei Kleinkindern kann dieser zu Verhaltensauffälligkeiten und Entwicklungsstörungen führen.

Während der Madenwurmbefall eher als harmlos eingestuft wird, verursachen andere Parasitosen erhebliche, bis zu lebensbedrohliche „Auswüchse“.

Tiefliegende, halonierte Augen („dunkle“ Augenringe) sind aus der Sicht der Naturheilkunde ein Ausdruck für lang andauernde, auszehrende Prozesse; was allerdings nicht ausschließlich als Zeichen für einen Befall mit Parasiten zu werten ist.

4 Autoimmunerkrankungen („echtes Gelenkrheuma“, Hashimoto-Thyreoiditis, Colitis ulcerosa...)

Sie stellen eine Sonderform der Entzündungen dar, da sich hierbei das Immunsystem gegen den eigenen Körper bzw. gegen Körperteile richtet. Der Autor hat einen begünstigenden Effekt feststellen können, wenn die Betroffenen auf den Verzehr von Schweinefleisch verzichtet haben. Des Weiteren hat sich die Gabe von Selen und Thymusdrüsenpräparaten gut bewährt.





Generell ist anzumerken:

„Akute Entzündungen haben zur Ausheilung zu kommen, um einen Übergang in eine chronische Form zu verhindern.“

Denn chronische Entzündungen, also über Jahre hinweg, sind mitunter verantwortlich für Autoimmun- und Krebserkrankungen.

Letzteres trifft, laut Erkenntnis von Dr. Josef Issels, besonders auf chronische Entzündungen im Kiefer- und Zahnbereich sowie auf chron. Stirn- und Nebenhöhlenentzündungen zu. Er vertrat ebenfalls die Auffassung, dass es sich bei „Krebs“ **nicht** um ein lokales Geschehen, sondern um einen jahrelangen toxisch-allergischen Kampf durch Toxine von Infektionsherden des Körpers handelt.

Hierbei kann sich der Körper nicht gegen das „Dauerfeuer“ von Entzündungsstoffen auf Organe und Gewebe wehren.

Entzündungen erfordern vom Körper eine erhöhte Energiebereitstellung, um eine Immunantwort einzuleiten und aufrecht zu erhalten. Hierfür ist das **Eisen** von entscheidender Bedeutung, weshalb aus chronischen Verlaufsformen häufig eine Anämie (Blutarmut), die sogenannte Infektanämie, resultiert.

Die „Gabe/Einnahme“ von **Ferrum phosphoricum**, als Schüssler-Salz Nr. 3, hat sich aufgrund der Erfahrung des Autors, als sehr dienlich erwiesen.

Gleichfalls gelten **Curcumin, Weihrauch, Astaxanthin, Granatapfel, Omega 3 und Krillöl** als starke Entzündungshemmer in der Naturheilkunde.

TIPP!

Verändern Sie Ihr Raumklima, zur Therapie und Prophylaxe von Entzündungen.

Anzuwenden im Büro, Schlafzimmer, Küche

- * **Ultraschall-Vernebler** (mind. 300ml, Leistung je nach Raumgröße)
- * **Zugabe von 50ml Apfelessig**
- * **Zugabe von 50ml Wasserstoffperoxid**



Sandor Krauss, Heilpraktiker

sandor.krauss@t-online.de
Marienstr. 11, 83530 Schnaitsee

Weil wir helfen

Je enger wir zusammenarbeiten, desto größere Chancen entstehen – ganz besonders im Kampf gegen seltene Erkrankungen.

Ein einzelnes Unternehmen kann die Behandlung seltener Erkrankungen nicht alleine revolutionieren. Deshalb suchen wir weltweit Verbündete gegen seltene Krankheiten.

Engagieren Sie sich mit uns im Kampf gegen seltene Erkrankungen.

Mehr Infos auf shire.de

ermutigen

bemühen

durchhalten

erforschen

weiter gehen

versprechen

unterstützen

verpflichten

bestehen

fördern

bewundern

©2018 Shire Deutschland GmbH. Alle Rechte vorbehalten.
C-ANPROM/AT//0151

Expertenboard

Experten-Runde für Seltene Erkrankungen und Impfungen

Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der dsai, ist seit Anfang des Jahres aktives Mitglied in den Experten-Gremien für Seltene Erkrankungen und für Impfungen, initiiert durch die Fa. Pfizer. Die Mitwirkenden der Arbeitskreise treffen sich regelmäßig in Berlin oder tauschen sich über Telefonkonferenzen aus. Frau Gründl findet die Arbeit in diesen Gremien jedes Mal äußerst kreativ und konstruktiv, gerade im Hinblick auf die gute Zusammenarbeit zwischen der Pharmaindustrie, den Ärzten und Patienten. Der **Arbeitskreis „Prävention bei Immunsuppressionen“** beschäftigt sich zum Beispiel mit den Fragen „Wie können die Impfraten bei Risikopatienten erhöht und damit ein besserer Schutz vor weiteren zusätzlichen Krankheiten gewährleistet werden?“ oder „Welche Erfahrungen und Expertisen



können von den Patientenvertretern zur Unterstützung und Verbesserung hinsichtlich der Prävention bei immunsupprimierten Patienten einfließen?“. Quer diskutiert werden hier mögliche Maßnahmen zur Unterstützung und Aufklärung bezüglich der Prävention für Risikopatienten für die Zukunft. Im **„Expertenboard für Seltene Erkrankungen“** sind zahlreiche Aktionen zur Unterstützung der Diagnosefindung geplant, zum Beispiel eine eigene Website und ein Fragen-Antworten-Katalog für Patienten.

Berlin, 20.09.2018 – 3. Digital Health Conference des Bitkom

Der Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien e. V. (**Bitkom**) ist der Branchenverband der deutschen Informations- und Telekommunikationsbranche. Dieser organisierte die **3. digitale Gesundheits-Konferenz** in Berlin unter dem Motto „More Power to the Patient“, zu der mehr als 250 Entscheider aus Politik, Wirtschaft und Gesellschaft zusammen kamen, um über den Einsatz digitaler Technologien für den mündigen Patienten zu diskutieren. Die dsai wurde dazu eingeladen, eine tragende, aktive Rolle an der Podiumsdiskussion zu übernehmen. Steffen Ball, stellvertretender Vorsitzender der dsai hat sich dazu bereit erklärt und den Nachmittag aktiv und kreativ mitgestaltet. Gesponsert bzw. mitorganisiert wurde diese Veranstaltung von der Fa. Pfizer.



dsai sagt DANKE!

Steffen Ball, stellvertretender Vorsitzender der dsai, feierte im August ein Doppel-Jubiläum: 50. Geburtstag und 15 Jahre Kommunikationsagentur BALLCOM. Er wünschte sich statt Geschenke Spenden für die Kinderhilfestiftung e. V. und für die dsai. Für die dabei gesammelten Gelder bedanken wir uns sehr herzlich!

Wir bedanken uns beim **BKK Dachverband** für die Förderung des Projekts „Immundefekt? Ich auch...“ – Treffen zum persönlichen Austausch für betroffene **Erwachsene** in Lübeck (Schleswig-Holstein).

Beim **AOK Bundesverband** bedanken wir uns ganz herzlich für die Bezuschussung des Projekts „Immundefekt? – Ich auch...“ – persönlicher Austausch für betroffene **Jugendliche und junge Erwachsene** in Garmisch-Partenkirchen (Bayern).

Für die Förderung des Projekts der dsai-Regionalgruppe Münster/Osnabrück „Immundefekt? Gemeinsam stark!“ – Austausch von **Familien mit betroffenen Kindern** in Haltern (NRW) bedanken wir uns bei der **IKK Classic**.

Bei der **Techniker Krankenkasse** bedanken wir uns ganz herzlich für den exklusiven Förderzuschuss zum Projekt „Diagnose Immundefekt! Und dann?“ – Treffen zum persönlichen Austausch für **Erwachsene** in Obing am Chiemsee (Bayern).

Die Nachproduktion der dsai-Tragetaschen und Kugelschreiber für die Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit hat uns die **Fa. GSK** (GlaxoSmithKline) ermöglicht. Herzlichen Dank!

Wir danken der **Fa. ALPMA Alpenland Maschinenbau GmbH** in Rott am Inn (Bayern) herzlich für die großzügige Weihnachtsspende über € 4.000,00.

Ganz herzlichen Dank an Familie Herzing-Müller vom **Kaisersaal-Lichtspiele in Münster** (Südhessen) und an die Familie Gottwald vom **Kino Utopia in Wasserburg am Inn** (Bayern). In diesen beiden Kinos läuft der dsai-Kinospot nun auch regelmäßig kostenfrei – neben Bebra und Alsfeld (beides Hessen).



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.

Veranstaltungen 2018



Ärztliche Fortbildungen

Würzburg, 14. Juli 2018 – Ärztliche Fortbildung

Die dsai organisierte in Kooperation mit dem Zentrum für Primäre Immundefekte und Autoinflammatorische Erkrankungen (ZIDA) eine Ärztliche Fortbildung im Kulturspeicher des Museums. Die Fortbildung unter der ärztlichen Leitung von Prof. Johannes Liese, Prof. Hans-Peter Tony, PD Dr. Henner Morbach und Dr. Marc Schmalzing stellte die Lymphknoten und die Milz in Zusammenhang mit Immunabwehr, Immundysregulation und Immundefekte in den Fokus und zeigte Zusammenhänge aus dem Praxisalltag auf. Darüber hinaus waren die neuen AWMF-Leitlinien zur Diagnostik, „Dauerbrenner“ CVID, die IgG-Subklassendefekte sowie die Lymphopadenopathie Thema der Veranstaltung. Die teilnehmenden Ärzte lobten die Vorträge, haben fachlich dazugelernt und waren rundum zufrieden, was sich in den Fragebögen widerspiegelte. Beim anschließenden Patiententreffen hatten die Betroffenen noch die Möglichkeit, sich auszutauschen und direkt Fragen an die Ärzte zu stellen.



Augsburg, 25.07.2018 – 109. Pädiatrisches Kolloquium in der Kinderklinik

Die Kinderklinik Augsburg organisierte unter der wissenschaftlichen Leitung der Professoren Dr. Claudia Traidl-Hoffmann und Professor Dr. Dr. med. Michael C. Frühwald das Pädiatrische Kolloquium bereits zum 109. Mal. Die Veranstaltung war wie immer gut besucht, die anwesenden Ärzte hörten interessante Vorträge rund um das Thema „Mein Kind ist ständig krank – ist es ein Immundefekt?“. Die dsai wurde von Dr. Gundula Notheis eingeladen, mit einem Informationsstand daran teilzunehmen – vielen Dank dafür. Und herzlichen Dank auch an Regionalgruppenleiter München, Martin Ruff, für die Teilnahme.



Für die dsai vor Ort war Regionalgruppenleiter Frankfurt, Dr. Gerd Klock.

Hannover, 22.09.2018 – Ärztliche Fortbildung an der Medizinischen Hochschule (MHH)

Am Samstag, den 22.09.2018, fand an der Medizinischen Hochschule wieder die alljährliche ärztliche Fortbildung über Immundefekte statt. Der Hörsaal N im Klinischen Lehrgebäude war gut gefüllt und die anwesenden Ärzte bekamen interessante Vorträge rund um das Thema „Darmerkrankungen und Immundefekt“ zu hören. Die dsai wurde eingeladen, mit einem Info-Stand vor Ort zu sein, um ein Patiententreffen im Anschluss an die Veranstaltung mitzugestalten. Diese Einladung wurde natürlich gerne angenommen, und wir danken der Regionalgruppenleiterin Kassel, Michaela Willhardt, für ihre Teilnahme.



Wir danken allen Unterstützern
für ihr Engagement!



Austausch-Wochenenden

Garmisch-Partenkirchen, 20.–22.07.2018 – Austausch-Wochenende für Jugendliche und junge Erwachsene

Am Freitagnachmittag trafen wir uns um 16.00 Uhr in der Jugendherberge in Garmisch-Partenkirchen. Leider waren wir krankheitsbedingt nur eine sehr kleine Gruppe. Nach dem Einchecken versammelten wir uns zum gemeinsamen Abendessen mit Vorstellungsrunde und moderiertem Erfahrungsaustausch. Wir verstanden uns auf Anhieb gut und so entstand gleich eine vertrauensvolle Atmosphäre unter den jungen Betroffenen. Relativ schnell erzählten wir uns gegenseitig unsere persönlichen Krankengeschichten und die damit verbundenen Probleme im Alltag. Nach einem ausgedehnten Frühstück machten wir uns am Samstagmorgen auf den Weg zur Partnachklamm. Leicht erschöpft, aber glücklich, die Bergwanderung geschafft zu haben, steuerten wir einen Berggasthof zum Mittagessen an. Danach besichtigten wir die Olympia-Skisprungschanze Garmisch, welche jedes Jahr die zweite Station bei der Vierschanzen-Tournee ist – auch bekannt als Neujahrspringen. Beeindruckt von der Gewalt der Schanze traten wir am späteren Nachmittag die Rück-Wanderung an. Beim gemeinsamen Abendessen fanden wieder gute Gespräche statt, wir plauderten bis spät in die Nacht. Durch den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen lernten wir wieder viel im Umgang mit der Krankheit im Alltag. Am Sonntag machten wir uns nach dem Frühstück nochmals auf den Weg in die Berge und fuhren mit der Zahnradbahn auf den höchsten Berg Deutschlands, der Zugspitze – welch' ein Erlebnis!

Wir danken der dsai für die perfekte Organisation und dem **AOK Bundesverband** für die Bezuschussung des Projekts „Immundefekt? – Ich auch...“ und hoffen, dass auch im nächsten Jahr wieder ein Austausch-Wochenende stattfinden kann.



Skisprungschanze Garmisch

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!



plasmaservice.de

Aachen • Dortmund • Halle • Köln • Magdeburg • Merseburg • Nordhausen • Rostock

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

Am Freitag trafen wir uns mit allen Familien an der Jugendherberge zum Abendessen; dieses Jahr schafften es sogar alle pünktlich da zu sein. Nach dem gemeinsamen Essen gab die Regionalgruppenleiterin Osnabrück und Organisatorin des Wochenendes, Rabea Schleppege, Informationen zum geplanten Ablauf des Wochenendes und gleich im Anschluss starteten wir eine kleine Vorstellungsrunde. Durch ähnliche Schicksale, Probleme und Erkrankungen geprägt, fanden wir schnell Gesprächsstoff und jeder, der zum ersten Mal dabei war, fühlte sich in der Gemeinschaft schnell wohl und aufgenommen.

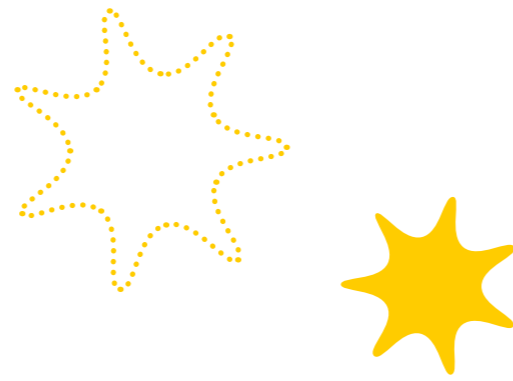
Am Samstag erwartete uns wieder schönes Wetter. Nach dem ausgiebigen Frühstück machten wir uns auf den Weg zum Ketteler Hof – einem Freizeitpark mit einem Wildgehege in Lavesum nahe Haltern am See in Nordrhein-Westfalen im Naturpark Hohe Mark-Westmünsterland. Diesen Tag konnten wir so richtig genießen – mit Sonnenstrahlen, leckerem Essen und vielen guten Gesprächen. Der Erfahrungsaustausch untereinander ist uns Patienten sehr wichtig. Das gewonnene Wissen, die Tipps und Erfahrungswerte der Anderen stärken uns für den Alltag in Umgang mit der Krankheit. Wir gehen selbstbewusster aus dem Treffen raus. Wir hatten ganz viel Spaß, die Großen wurden wieder zu Kleinen, an der Riesenschaukel kam keiner vorbei. Der Tep-

pichrutsche war heiß begehrt, auch wenn manche doch ein wenig Angst hatten. Zwischen den Kindern wurden neue Freundschaften geschlossen.

Am Abend haben wir gemeinsam gegrillt. Andreas Schleppege hat sich zum Grillmeister bereit erklärt. Unter seiner Leitung wurde das Essen herrlich zubereitet. Am Abend kühlte es doch schnell ab, sodass wir uns später in geselliger Runde in unserem Gruppenraum getroffen haben, um weiter zu plaudern und Erfahrungen auszutauschen. Die kleinen Mädels aus der Gruppe haben deren Väter spätabends noch überredet, eine Nachtwanderung einzulegen. Die Männer sind dann bewaffnet mit Taschenlampen und Kindern in den Wald losgezogen. So hatten die Frauen richtig Zeit zum ungestörten Quatschen. Der Sonntag begann mit Frühstück und Packen. Dann war noch Zeit für ein neues Gruppenbild.

Gegen 11 Uhr traten wir alle die Heimreise an – und freuen uns schon jetzt auf ein Wiedersehen. Ein großes Dankeschön der Regionalgruppe Münster/Osnabrück, dem dsai-Team in Schnaitsee für das Angebot des Familienwochenendes sowie der **IKK-Classic** für die Übernahme der Kosten. Herzlichen Dank auch unserer „Reiseleiterin“ und „Organisatorin vor Ort“, Rabea Schleppege.

Familie Engels



Obing / Chiemsee, 14.–16.09.2018 – Austausch-Wochenende für Erwachsene

Das Leben mit einem angeborenen Immundefekt legt Betroffenen oft viele Steine in den Weg. Eine wertvolle Hilfe im Umgang mit der Krankheit und für den einen oder anderen Alltagsstipp ist der persönliche Austausch untereinander, weshalb die dsai auch in diesem Jahr wieder ein „Chiemgau-Wochenende“ für betroffene Erwachsene beim Oberwirt in Obing auf die Beine gestellt hat. Schon beim Abendessen am Freitag fand ein reger Erfahrungsaustausch unter den knapp 30 Teilnehmern, die aus ganz Deutschland angereist waren, statt und auch das gesamte Team der dsai-Geschäftsstelle in Schnaitsee stand sehr gerne für Fragen und Infos zur Verfügung.

Drei interessante Vorträge standen am Samstagvormittag auf dem Programm. Die erste Sprecherin, eine Sozialrichterin, führte in das Antragsverfahren auf Feststellung einer Schwerbehinderung ein und gab Tipps für das Ausfüllen eines Antrags. Im zweiten Vortrag ging es um die Plasmaspende, die im Gegensatz zur Vollblutspende wenig bekannt, aber für Immundefektpatienten lebensnotwendig ist. Zum Abschluss des Vormittags erzählte eine Betroffene über ihr ehrenamtliches Engagement für den Verein – egal, ob beim Sammeln von Spenden oder bei der Aufklärungsarbeit über die sozialen Medien. Beim anschließenden Ausflug auf die Kampenwand, wo sich auf dem Berg genau zum richtigen Zeitpunkt der Nebel verzog und so ein traumhafter Ausblick möglich war, kam bei einer Wanderung an der frischen Luft auch der Gesundheitsaspekt nicht zu kurz. Zum Abschluss des Wochenendes waren sich alle

Beteiligten einig, dass ständige Infektanfälligkeit und die vielen weiteren Begleitscheinungen der Erkrankung – von Darm- und Hautproblemen über Autoimmunerkrankungen und vieles mehr – zwar eine große Herausforderung darstellen, ein positiver Blick auf das Leben aber trotz aller Einschränkungen das Wichtigste ist. Die Teilnehmer verabschiedeten sich am Sonntagvormittag und fühlten sich wieder gestärkter für ihren Alltag, bedankten sich bei der dsai für die gute Organisation und die wunderbare Möglichkeit eines Erfahrungsaustausches dieser Art. Wir bedanken uns bei der **Techniker Krankenkasse** ganz herzlich für den exklusiven Förderzuschuss zu diesem Projekt „Diagnose Immundefekt! Und dann?“.

Naumburg, 09.09.2018 – Familienwochenende im Jugend- und Sporthotel Naumburg

Am 21.9.2018 war es wieder soweit: sieben Familien mit betroffenen Kindern trafen sich zum jährlichen Austausch. Auch wenn es in diesem Jahr keinen Sponsor gab, war uns dieses Treffen so wichtig, dass die Familien die Kosten dafür selbst übernommen haben. Nach der Anreise am Freitag und dem Beziehen der Zimmer gab es nach dem gemeinsamen Abendessen ein gemütliches Beisammensein. Nacheinander berichteten die Kinder und Jugendlichen, wie



Dr. Maria Faßhauer

es ihnen im letzten Jahr ergangen ist. In diesem Jahr war neu, dass nicht die Eltern erzählten, sondern die betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst, was sehr interessant für alle war. Anschließend gab es noch rege Unterhaltungen unter den Erwachsenen sowie den Jugendlichen ihrerseits. Am Samstag war der Besuch von Dr. Maria Faßhauer, Kinder- und Jugendärztin am Klinikum St. Georg gGmbH in Leipzig ein besonderer Höhepunkt. In zwangloser Atmosphäre unterhielt sie sich mit den Betroffenen und deren Eltern über ihre Erkrankungen und Erfahrungen. Sehr anschaulich erklärte sie die Funktion unseres Immunsystems und wie es zur Entstehung von Immundefekten kommt. Sie machte nochmal deutlich, wie wichtig die regelmäßige Behandlung durch das Zuführen von Immunglobulinen ist. Alle Anwesenden konnten Fragen rund um den Immundefekt stellen und Frau Dr. Faßhauer gab wichtige Tipps bei auftretenden Problemen. Das hat allen sehr geholfen. An dieser Stelle nochmals herzlichen Dank an Dr. Maria Faßhauer! Anschließend wollten wir den bayrischen Familien Leipzig zeigen. Dazu hatte sich Familie Lehmann eine besondere Stadtrallye ausgedacht. In zwei Gruppen mussten Rätsel gelöst werden, um die Koordinaten auf den Stadtkarten zu erhalten. Diese führten uns zu verschiedenen Sehenswürdigkeiten der Innenstadt. So erkundeten wir unter anderem das Gewandhaus, den Mendebrunnen, Specks'Hof und Auerbachs Keller. Ein weiterer Höhepunkt des Tages war der Besuch des JUMP HOUSE, welcher den Kindern und Jugendlichen besonders viel Spaß bereitete. Auf verschiedenen Trampolinen konnte ausgiebig gesprungen sowie verschiedene Parcours bewältigt werden. Zurück im Hotel gab es nach dem gemeinsamen Abendessen erneut einen Erfahrungsaustausch und Anregungen für das kommende Jahr. Wir hatten ein tolles gemeinsames Wochenende und würden uns sehr freuen, wenn wir uns im nächsten Jahr alle wiedersehen.

Familie Schwenke

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

Lübeck – bestes Marzipan und Tränen in den Augen.

Das dsai-Wochenende in Lübeck war begleitet von Humor, regem Austausch und viel Marzipan. Schon das erste Kennenlernen zeigte viel Sympathie, die uns zu einer äußerst harmonischen Gruppe machte. Ein Seminar mit Psychologin Sabine Windscheid vermittelte uns mittels eines Ressourcenfächers Möglichkeiten für Kraftquellen. Dies machte uns bewusst, wie ähnlich unsere täglichen Probleme, trotz der unterschiedlichen Ausprägungen unserer Krankheit, sind. Hierdurch wurde unser Austausch noch angeregter. Teilnehmer kommentierten, dass das „mal nicht anders sein“ und sich „normal und verstanden fühlen“ Besonderheiten dieses Wochenendes waren. Nebst zahlreichen Besuchen in Marzipanläden standen eine Besichtigung des beeindruckenden historischen Rathauses sowie gemeinsame Abendessen auf dem Programm. Danach wurde regelmäßig in der Lobby bis spät in die Nacht weiter diskutiert, sich ausgetauscht und gescherzt. Oft standen uns vor Lachen die Tränen in den Augen. Der Ausspruch „Solche Gruppen sollte es mehr geben, auch da, wo wir zuhause sind, denn Austausch ist eine Ressource“ fasst den Erfolg dieses Wochenendes zusammen. Ein herzlicher Dank geht an die dsai für die Organisation und an den BKK Dachverband, der durch die Förderung des Projekts „Immundefekt? Ich auch...“ dieses Wochenende erst ermöglichte. Vielen Dank auch an Anke Pluppins-Lange und Susanne Lachmann für die Planung und Unterstützung vor Ort!

Julia S., dsai-Mitglied



Prof. Dr. Klaus Warnatz, Dr. Susanne Usadel, Julia Binder, Julia Andris, Simone Schruhl

Schulveranstaltung des CCI Freiburg

Freiburg, 12.10.2018 – Spitzenforscher des CCI erklären Schülern das Immunsystem

Etwa 200 Schüler der 11. und 12. Klasse aus Freiburg und Umgebung hörten am Freitag, 12. Oktober 2018 im großen Hörsaal des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, wie das menschliche Immunsystem funktioniert und wie die neue HIV-Therapie mit Genscheren gelingen soll. Erklärt wurde es ihnen von Prof. Dr. Bodo Gimbacher, Wissenschaftlicher Direktor des Centrums für Chronische Immundefizienz (CCI) am Universitätsklinikum Freiburg. Eine europaweit erste Studie mit sechs HIV-Patienten soll 2019 in Freiburg starten. Ziel ist es, die Patienten dauerhaft von HIV zu heilen. Prof. Dr. Stephan Ehl, Medizinischer Direktor des CCI, und Prof. Gimbacher erklärten den Schülern, wie das

Immunsystem funktioniert, wie man es untersucht und was passiert, wenn es fehlerhaft arbeitet. Anhand von Patientenbeispielen wurde gezeigt, wie das Leben von Kindern und Erwachsenen mit einem Immundefekt aussehen kann. Prof. Dr. Klaus Warnatz vom CCI sprach über Autoimmunerkrankungen wie Lupus, rheumatoide Arthritis und Systemisklerose. Wie man sich vor der Immunschwächekrankheit Aids und anderen sexuell übertragbaren Erkrankungen schützt, darüber berichtete die niedergelassene Infektiologin Dr. Susanne Usadel. Regionalgruppenleiterin Freiburg, Julia Binder, war für die dsai mit einem Informationsstand vor Ort.

Anzeige

OMT Therapiemanagement

SO'CONNECT® Ambulante Infusionspumpe

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

K.I.S.S.

Unser neues und optimiertes
Therapiekonzept

Kompetent
in Therapie und Technik

nnovativ
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

Aktionen in Plasmazentren

Köln, 06.07.2018 – Gesundheitstag der Plasma Service Europe GmbH am Berufskolleg Ulrepforte

Am 06.07.2018 fand der Gesundheitstag im Berufskolleg Ulrepforte, Außenstelle Höhenhaus, in Köln statt. Dort sind die Fachbereiche Holz und Bau (Schreiner, Maurer, Vermessungstechniker) angesiedelt. Die Plasma Service Europe GmbH (PSE), vertreten durch Frau C. Lipps, informierte gemeinsam mit dem Patientenvertreter der dsai e. V., Lutz Kurnoth, über die Plasmaspende. Gleichzeitig wurde den Schülern ein kleiner Gesundheits-Check angeboten, bei dem die Parameter Blutdruck, Puls, Temperatur und Hb-Wert ermittelt wurden. Die Veranstaltung fand mit insgesamt vier Klassen zu je 15-25 Teilnehmern statt. Die Schüler erhielten Aufklärungsmaterial über die Blut- und Plasmaspende. Es wurden auch Organspende-Ausweise verteilt und auf deren Wichtigkeit hingewiesen. Den Schülern wurde erklärt, dass die Plasmaspende nicht nur für Immundefekt-Patienten überlebenswichtig ist, sondern Blutplasma auch in anderen Bereichen dringend benötigt wird, zum Beispiel in der Hämophilie (sog. „Bluterkrankheit“), in der Neurologie, bei Unfallopfern oder bei Verbrennungen. Hier gab Herr Kurnoth der Plasmaspende „ein Gesicht“. Er erzählte als COVID-Patient, der erst im Alter von 45 Jahren seine Erstdiagnose bekam, seine Leidensgeschichte und konnte so nochmals eindringlich auf die Wichtigkeit der Plasmaspenden hinweisen. Unzählige Infekte, Ausfallzeiten in der Schule, Ausbildung, Studium, machten ihm das Leben schwer und schränkten die Lebensqualität erheblich ein. Dank seines Medikaments, den Immunglobulinen, die aus Blutplasma hergestellt werden, die er sich regelmäßig infundiert, sank die Anzahl der Infekte erheblich und die Lebensqualität stieg wieder deutlich an. Um die Diagnoserate/Früherkennung zu erhöhen wurde von Herrn Kurnoth außerdem auf die Einführung

des Neugeborenen-Screenings hingewiesen. Die Schüler zeigten reges Interesse und stellten zahlreiche Fragen zur Plasmaspende und zum Immundefekt.

Die dsai bedankt sich bei Frau Lipps für die Einladung und bei Lutz Kurnoth für die Teilnahme an dem rundum gelungenen Tag. Die Schule wünschte sich bereits eine Wiederholung der Veranstaltung im nächsten Jahr.

Lübeck, 12.07.2018 – CDU-Bundestagsabgeordnete Prof. Claudia Schmidtke zu Besuch im Haema Blut- und Plasmaspendezentrum Lübeck

Die Lübecker Bundestagsabgeordnete Prof. Dr. Claudia Schmidtke (CDU) war im Juli beim Haema Blutspendezentrum in Lübeck zu Besuch. Nach einem Rundgang zeigte sich die Professorin für Herzchirurgie vom sozialen Engagement der Spender beeindruckt, die anderen Menschen in Not helfen: „Ich möchte all denjenigen danken, die mit ihrer Blut- und Plasmaspende den Ausgangsstoff für die Herstellung von lebensrettenden Medikamenten bereitstellen.“ Bei ihrem Besuch im Haema Blutspendezentrum Lübeck wollte sich Prof. Schmidtke einerseits zum einen über die Gewinnung, Verwendung und den Bedarf von Blut und Plasma informieren, andererseits ist es ihr als Mitglied des Gesundheitsausschusses im Bundestag ein wichtiges Anliegen dazu beizutragen, der Blut- und Plasmaspende mehr Sichtbarkeit zu verschaffen und die Spender zu würdigen. Um die Patientenseite direkt vertreten zu können, war die dsai eingeladen, mit einem Informations-

**„Wir sind sehr froh, dass es
Menschen gibt, deren Plasma-
spende die Herstellung von
lebenswichtigen Medikamenten für
chronisch Kranke möglich macht.“**



Gabriele Gründl mit Spenderin



dsai-Team mit Haema-Plasmaspende-Zentrumsleiter Sven Janssen

stand an der Veranstaltung teilzunehmen. Beate Schreiber, dsai-Mitglied und Patientin, hat sich einen Tag Urlaub genommen, um der Spende „ein Gesicht zu geben“, und für Fragen und Antworten zur Verfügung zu stehen. Herzlichen Dank!

München, 02.08.2018 – dsai besucht Haema-Plasmaspendezentrum in München und ruft nachdrücklich dazu auf, Plasma zu spenden

Immer auf dem neusten Stand: das Team der dsai hat das Haema Plasmaspende-Zentrum in München besucht und sich zeigen lassen, wie in diesem hochmodernen Zentrum die Plasmaspende abläuft. Neben einem Gespräch mit Zentrumsleiter Sven Janssen hatten sie auch Gelegenheit, mit einer Spenderin zu sprechen, deren Motivation es ist, zu helfen und Leben zu retten. „Wir sind sehr froh, dass es Menschen gibt, deren Plasmaspende die Herstellung von lebenswichtigen Medikamenten für chronisch Kranke möglich macht“, stellt Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der dsai, fest. „Aber immer noch haben wir viel zu wenig Spender; jeder gesunde Mensch ab 18 sollte sich überlegen, ob nicht auch er zum Lebensretter werden und zur Plasmaspende gehen will. Schließlich könnte auch er einmal auf solche Medikamente oder als Unfallopfer auf Fremdplasma angewiesen sein.“

Betroffene, die an einem angeborenen Immundefekt leiden, können selbst nicht Plasma spenden, interessieren sich aber sehr für die Abläufe einer solchen Spende, die für sie lebensnotwendig ist. In einem intensiven Gespräch mit

Sven Janssen erhielt das dsai-Team im Haema Plasmaspende-Zentrum viele Informationen über den genauen Ablauf der Spende, über die weitere Verarbeitung des Plasmas, über die ärztliche Untersuchung der Spender und die hohen Sicherheitsanforderungen, die bei der Spende und bei der Arzneimittelproduktion zum Tragen kommen.

Detaillierte Informationen zur Plasmaspende sowie Plasmaspendezentren bundesweit gibt es auf der dsai-Website unter

www.dsai.de/immundefekte/plasma-spenden-lebensretten.html

Ingolstadt, 28.09.2018 – Spendererhebung bei KEDPLASMA

Eine Veranstaltung zu Ehren der Spender hat Daniel Nagy von KEDPLASMA im Spenderzentrum Ingolstadt organisiert. Dazu wurde die dsai eingeladen, um den Spendern zu zeigen, wofür sie eigentlich spenden. dsai-Regionalgruppenleiterin Bamberg/Nürnberg, Lilo Müller, nahm an der Veranstaltung teil, erzählte ihre Krankengeschichte und stellte sich für Fragen zur Verfügung. Unterstützung bekam sie von dsai-Mitglied und Patient Gerd Knauth.



v. l. n. r.: Ingo Gathmann (Zentrumsleitung, KEDPLASMA Plasmaspendezentrum Ingolstadt), Dr. Gerd Werding (Stadttrat Ingolstadt), Lilo Müller (dsai-Patientenbeauftragte), Dr. Stephan Walsemann (Geschäftsführer, KEDPLASMA GmbH)

Internationale Woche der Plasmaspende (IPAW) vom 08.-12. Oktober 2018

Anlässlich der internationalen Plasmaspende Woche schlug die dsai Alarm zum derzeit herrschenden **Plasmamangel** und die damit **verbundene drastische Unterversorgung in Deutschland**. Die dsai ruft rhythmisch im Newsletter und in den Online- und Print-Medien wie auch in den sozialen Netzwerken zum Plasmaspenden auf und beteiligt sich an zahlreichen nationalen und internationalen Kampagnen. Dieses Jahr startete zum Beispiel eine globale Aktion der PPTA (Plasma Protein Therapeutics Association), gemeinnützige Interessensvertretung der Hersteller von Plasmaprodukten, eine weltweit angelegte Kampagne, bei der auch dsai-Mitglieder mitgewirkt hatten. Folgender Link führt zu der Kampagne im Netz:

www.howisyourday.org

Unter dem Motto „**Werde Plasmaspender – rette Leben!**“ sind zahlreiche Kampagnen organisiert worden. Wir können nicht oft genug zum Plasmaspenden aufrufen! Bitte mobilisieren Sie auch Ihr Umfeld – es ist enorm wichtig, dass möglichst viele Menschen regelmäßig Plasma spenden

Nähere Infos zur Plasmaspende finden Sie auch auf der dsai-Website:

www.dsai.de/immundefekte/plasma-spenden-leben-retten.html

gooding

Dein Beitrag zählt.

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

1. Mitglieder und Freunde besuchen vor ihrem nächsten Einkauf im Internet die Seite www.gooding.de. **Es ist keine Anmeldung erforderlich!**
2. Dort wählen sie die dsai als Verein aus (Eingabehilfe „Deutsche Selbsthilfe“), entscheiden sich für einen der über 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

Einkaufen und Gutes tun über gooding.de

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

Berlin, 09.10.2018 – Parlamentarische Veranstaltung zur IPAW

Anlässlich der Internationalen Woche der Plasmaspende (IPAW vom 08.-12.10.2018) hat der Verband PPTA Deutschland ein parlamentarisches Abendessen im Restaurant des ARD-Hauptstadtstudios zum Thema „Plasma – Herkunft, Verwendung und Bedarf“ durchgeführt. Zielsetzung war, zu Beginn der neuen Legislaturperiode in der Politik die aktuellen Herausforderungen in Bezug auf die Sicherstellung der Versorgung von Patienten, die auf plasmabasierte Arzneimittel angewiesen sind – z. B. aufgrund eines angeborenen Immundefektes – aufzuzeigen und mögliche politische Lösungsansätze zu diskutieren. Unter der Schirmherrschaft des arzneipolitischen Sprechers der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, Michael Hennrich, wurden die aktuellen Probleme und Herausforderungen diskutiert. Über die Herkunft und Weiterverarbeitung von Plasma, über die Bedeutung und den Bedarf der Plasmaspende sprach Sandor Toth, Geschäftsführer PPTA Deutschland. Über die Verwendung und die überlebenswichtige Notwendigkeit der Plasmaspenden aus Patientensicht sprach Steffen Ball, stellvertretender Vorsitzender der dsai und Geschäftsführer der Kommunikationsagentur Ballcom. Die moderierte Diskussion im Anschluss war sehr lebhaft und konstruktiv. Wir danken Steffen Ball für die Teilnahme!

Nürnberg, 11.10.2018 – 40. Geburtstag des CSL-Plasmaspendezentrums

Im Rahmen der internationalen Plasmaspendenwoche (IPAW) fanden zwei Veranstaltungen statt. Zum einen wurde das 40-jährige Bestehen des Zentrums gefeiert, zum anderen wurde den Spendern gedankt. Dazu wurde auch jeweils die Patientenvertreterin der dsai und Regionalgruppenleiterin Bamberg/Nürnberg, Lilo Müller, eingeladen. Sie stand für Fragen gerne zur Verfügung. Mit Frau Müller wurde ein Interview gemacht, das im Rahmen eines informativen Plasmaspende-Beitrags im Franken Fernsehen ausgestrahlt wurde.



Short-Link Franken Fernsehen:
www.bit.ly/2DqSDwL



Sonstige Veranstaltungen

PID-Schulungen

Der Verein PID-Schulung e. V. unter der Leitung von Dr. Maria Faßhauer, zertifizierte PID-Trainerin und Vorsitzende des Vereins, organisiert jedes Jahr zahlreiche Schulungen rund um die Primären Immundefekte.

In folgenden Städten fanden Schulungen in diesem Jahr statt: **Freiburg, Berlin, München, Leipzig, Hannover und Bonn**. Mit einem 15-minütigen Vortrag darf sich die dsai immer vorstellen. Wir danken Martin Ruff, der Familie Lehmann, Anne Schorsch sowie Angi Kastenholz für ihre Teilnahme und Repräsentation der dsai vor Ort.

www.pid-schulung.de



Magdeburg, 05.07.2018 – Ferienbetreuung mit Aufklärung über Immundefekte an der Uni

Am 5. und 12. Juli 2018 konnten kleine Forscherinnen und Forscher die Welt der Immunzellen entdecken. Es gab jede Menge Spaß beim Immunzellen-Quiz, bei der Buttonherstellung, der DNA Isolierung aus Erdbeeren und dem Besuch eines echten Forschungslabors. Doktorandinnen des Graduiertenkollegs 854 sowie Mitarbeiterinnen des SFBS veranschaulichten auf spielerische Weise die Welt des Immunsystems. Sehr gefreut haben sich die Kinder dann über die kleinen immunologischen Geschenke der dsai. Die Comics „immun im Cartoon“ zum Lesen und die dazu passenden Hörspiele sowie die B-Zellen und Bakterien als Stofftiere brachten das Wunder des Immunsystems näher und luden zum Nachlesen und -hören daheim ein!



Ich bin selten...

... so verstanden worden.

Leadiant. Rare Disease.

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

Leadiant – Seltenes verstehen

www.leadiant.de

Leadiant
GmbH



v. l. n. r.: PD Dr. Georg Varga, Susanne Schleifenbaum, Cornelia Marinca, PD Dr. Helmut Wittkowski und Melanie Saers

Münster, 07.09.2018 – Lange Nacht der Universitätsmedizin am UKM

Das Uni-Klinikum Münster veranstaltete dieses Jahr wieder die „Lange Nacht der Universitätsmedizin“. Bei dieser Veranstaltung ging es primär darum, die verschiedenen Aspekte der Universitätsmedizin von Krankenversorgung bis Forschung und Lehre einem breiten Publikum vorzustellen. Die Kinderklinik veranstaltete einen besonderen Programmpunkt, der sich gezielt an Kinder richtete, mit dem Ziel, die Funktionen des Immunsystems möglichst anschaulich und kindgerecht zu vermitteln. Dazu wurden die Comics und Kuscheltiere der dsai verteilt.

Zug/Schweiz, 13.–14.09.2018 – Internationales Patiententreffen

Eine internationale Gruppe aus Patienten, Angehörigen, Patientenorganisationen und Betreuern traf sich am 13./14. September auf Einladung von Shire in Zug/Schweiz. Für die dsai reisten der Frankfurter Regionalgruppenleiter Gerd Klock und die Düsseldorfer Regionalgruppenleiterin Kerstin Kugel zum Treffen.

Ziel war es, mittels Diskussionsforen, Gruppenübungen und Präsentation ein besseres Bild davon entstehen zu lassen, welche Wünsche und Bedürfnisse Patienten in Bezug auf den täglichen Umgang mit der Erkrankung haben und an welchen Punkten Shire unterstützend tätig werden kann. Trotz der Diagnose „angeborener Immundefekt“

wünschen sich die Betroffenen ein – soweit irgendwie möglich – normales Leben und eine zufriedenstellende Lebensqualität.

Wichtige Quintessenz war, dass diese Ziele nur durch eine gute Vernetzung zu erreichen sind, egal, ob nun im Bereich der medizinischen Versorgung (z. B. Transition, weitere Versorgung bei Umzug) oder beim Austausch von Betroffenen/Angehörigen untereinander. Die wichtige Rolle von Patientenorganisationen, die eben diese Kontakte herstellen, wurde besonders hervorgehoben. Ein großes Augenmerk liegt außerdem auf der personalisierten Behandlung und Betreuung der Patienten, da ein Ansatz nach dem Motto „one size fits all“ bei einem so komplexen und individuellen Krankheitsbild nicht zielführend ist und für die Patienten wenig Nutzen hat.

Folgende Werkzeuge/Hilfsmittel könnten nach Meinung der Beteiligten z. B. wichtige Schritte auf diesem Weg sein:

- * App für PID-Patienten im Stil von „Tripadvisor“ (mit individuellen Erfahrungsberichten)
- * Toolkit (Werkzeuge/Instrumente) für Lehrer und Arbeitgeber
- * Schnittstellen für Patienten und Behandler, um Übergänge bei Arzt-/Ortswechsel usw. zu erleichtern

Die dsai-Vertreter zeigen sich begeistert vom Enthusiasmus aller Beteiligten und den vielversprechenden Ergebnissen.



Vertreter von Patientenorganisationen verschiedener Länder



Eilenburg (Nordsachsen), 27.09.2018 – 3. Aktionstag der Selbsthilfegruppen

Das Landratsamt Nordsachsen veranstaltete in Kooperation mit den regionalen Selbsthilfegruppen den Aktionstag der Selbsthilfegruppen im Bürgerhaus Eilenburg. Verschiedene Selbsthilfegruppen der Region stellten sich vor und sprachen über ihre Arbeit und ihre Sorgen und Probleme. Die Veranstaltung war mit ca. 250 Personen gut besucht. Zahlreiche Informationsstände waren aufgebaut (Selbsthilfegruppen, Tumorberatung, Impfberatung des Landratsamtes, Knochendichtemessung, Hausnotruf und viele mehr), die zu jeder Zeit gut besucht waren. Die dsai war selbst-



verständlich auch mit einem Info-Stand vertreten und wurde um einen Vortrag gebeten. Die Regionalgruppenleiterin Leipzig, Annett Mählmann, war für die dsai vor Ort, sprach über das seltene Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte und stellte die Arbeit der dsai vor. Ihr Vortrag hat großen Eindruck hinterlassen und ist als „Vollblutvortrag“ sehr gelobt worden. Herzlichen Dank!

Berlin, 28.09.2018 – Veranstaltung des vfa für Patientenvertreter

Die Patienten-Veranstaltung des Vereins forschender Arzneimittelhersteller (vfa e. V.) stand unter dem Thema „Patienten und Pharma – Beispiele und Möglichkeiten der Zusammenarbeit“. Die Teilnehmer kamen über künftige Aktivitäten unter dem Gesichtspunkt der aktuellen rechtlichen Rahmenbedingungen und über notwendige Weiterentwicklungen ins Gespräch. Diskutiert wurden digitale Angebote wie sensorbasierte Glukosemessung, Online-Tagebücher für zum Beispiel Epilepsie-Patienten oder barrierefreie Packungsbeilagen: **Die digitale Welt hat den Patienten erreicht.** Doch welche Gefahren lauern dabei und was muss sich noch verbessern? Konkret wurde dann die

Frage diskutiert, wie medizinisch sinnvoll eine App ist. Gerade auch im Hinblick auf Datenschutz und Transparenz der Datennutzungen.

Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG Selbsthilfe warnt: „Digitalisierung darf nicht dazu führen, dass der Patient eine immer geringere Rolle im Versorgungsgeschehen spielt.“ **In die digitalen Kommunikationsstrukturen müssten Patienten mindestens genauso eingebunden werden, wie es bisher auch der Fall war.**

Für die dsai war Patientenvertreter und Regionalgruppenleiter Köln, Lutz Kurnoth, vor Ort. Herzlichen Dank!

Weiterführende Informationen finden Sie unter folgendem Link:

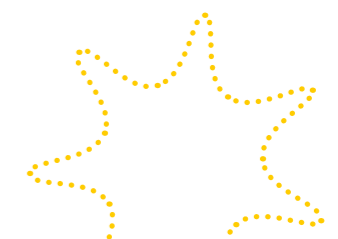


Short-Link Patientenportal:
www.bit.ly/2TKH0No

München, 15.10.2018 – Patienten-Stammtisch

Martin Ruff, Regionalgruppenleiter München, organisierte im Restaurant Belmondo in München einen Patientenstammtisch. Die Anmeldungen waren zahlreich, was den Bedarf an Austausch in lockerer Atmosphäre auf jeden Fall bestätigt. Krankheitsbedingt mussten leider einige Teilnehmer kurzfristig absagen. Der Austausch untereinander war sehr gut, es fanden interessante Gespräche statt und alle Anwesenden waren sich einig, dass der Stammtisch rhythmisch fest eingeführt werden sollte. Der nächste Termin wird Ende Januar/Anfang Februar angepeilt. Einladungen werden über die Geschäftsstelle versendet. Auch Nicht-Mitglieder sind herzlich willkommen.

Wir möchten darauf hinweisen, dass nicht nur Regionalgruppenleiter, sondern jedes dsai-Mitglied gerne in „seiner“ Gegend einen Patienten-Stammtisch ins Leben rufen darf.



**Lissabon, 23.–27.10. 2018 –
ESID-Kongress**

Auf dem 18. Internationalen Kongress der „European Society for Immunodeficiencies“ (ESID) waren in diesem Jahr in Lissabon über 2.500 Teilnehmer aus über 90 (!) verschiedenen Ländern aus dem Bereich der Immunologie vertreten. Neben Ärzten und Krankenschwestern nahmen auch – unter dem Dach der IPOPI (Internationale Patientenorganisation für angeborene Immundefekte) – zahlreiche Vertreter von Patientenorganisationen teil. IPOPI hat zwischenzeitlich 70 Mitgliedsorganisationen aus der ganzen Welt.

Die dsai wurde von Birgit Schlennert und Andrea Maier-Neuner vertreten. Bei den zahlreichen Workshops der IPOPI konnten sich die Vertreter der jeweiligen Patientenorganisationen kennenlernen und sich über Themen wie Öffentlichkeitsarbeit und Awareness, Fundraising, Krankenkassen, Therapiemöglichkeiten, ärztliche Versorgung, internationale Zusammenarbeit und vieles mehr austauschen. Vor allem für neu gegründeten Patientenorganisationen ist ein Kongress dieser Art enorm wichtig, um von den Erfahrungen anderer zu profitieren.

Ein zentrales Thema der IPOPI-Vorträge war die drohende Plasmaunterversorgung, was natürlich für die anwesenden Patienten besonders schwierig war. Hier wurden im Anschluss Möglichkeiten für Plasma-Awareness-Kampagnen rege diskutiert und Ländervergleiche angestellt. Jan Bult (PPTA) und Dr. Stephan Walsemann, (EPA) waren hier die Hauptredner.

Die Vorträge und Workshops der IPOPI waren so eng getaktet, dass den Patientenvertretern kaum Zeit blieb, den wissenschaftlichen Vorträgen zu lauschen. Deshalb fassten die Ärzte des IPOPI Medical Advisory Boards am Ende des Kongresses die wichtigsten Punkte für die Patientenvertreter kurz zusammen. Die Ärzte sprachen über Erfahrungen in der Stammzelltransplantation- und Gentherapie, die Erfolge mit dem Neugeborenen-Screening, antibiotikaresistente Keime und Bakterien und sehr viel drehte sich um die sekundären Immundefekte und deren Behandlungsmöglichkeiten.

Birgit Schlennert und Andrea Maier-Neuner danken der Fa. CSL-Behring für die Einladung zum ESID.



Mitglieder des IPOPI-Vorstandes und Redner



Birgit Schlennert und Andrea Maier-Neuner



KEDRION
B I O P H A R M A

Keep Life *Flowing*

PLASMA

**BIO-
PHARMA**

LEBEN



Blutplasma gewinnen
und Qualität sichern.



Plasmapräparate entwickeln
und herstellen.



Leben erleichtern
und retten!

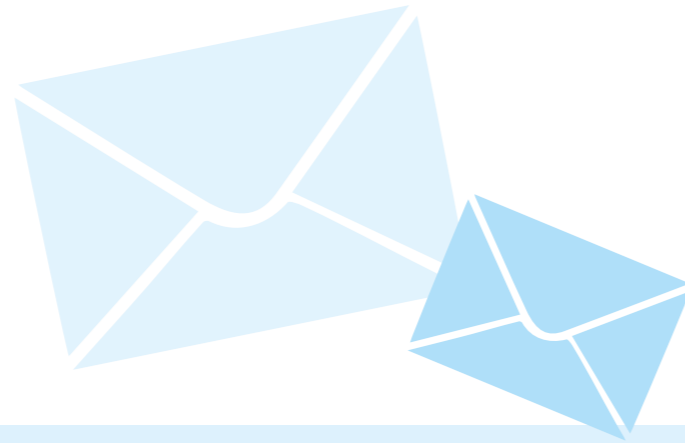
KEDPLASMA GmbH
Bahnhofstraße 96 | 82166 Gräfelfing

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

a Kedrion Biopharma company

kedplasma.de

Kurznachrichten im Überblick



* dsai-Newsletter in „Ärztezeitung“

Der dsai-Newsletter „immun“ hat es in die Ärztezeitung geschafft. Er kann nun auch dort kostenfrei bestellt oder heruntergeladen werden.



Short-Link Ärztezeitung:
www.bit.ly/20MKyou

* 5 Jahre HyQvia – Jubiläum bei der Fa. Shire

Die 100 mg/ml Immunglobulin-Infusionslösung zur subkutanen Therapie von primären und sekundären Immundefekten HyQvia feiert Geburtstag. 5 Jahre nach der Markteinführung zieht die Fa. Shire positive Bilanz.

* Umstrukturierung bei der dsai

Seit Mitte des Jahres hat die dsai zwei Geschäftsführerinnen. Birgit Schlennert und Andrea Maier-Neuner kümmern sich mit dem Team in der Geschäftsstelle um die laufenden Geschäfte, allem voran um die Belange der Patienten. Gabriele Gründl bleibt selbstverständlich weiterhin als Bundesvorsitzende im Amt, fokussiert sich aber zunehmend auf die repräsentativen Aufgaben, da sie sich durch den Tod ihres Ehemannes im letzten Herbst außerdem gemeinsam mit Sohn Mario um den eigenen landwirtschaftlichen Betrieb kümmern muss.

* Weiterführung der NAMSE-Geschäftsstelle:

Ein wichtiges Signal für Menschen mit Seltene Erkrankungen

Nach langem Ringen kann die Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) ab 01. Dezember 2018 jetzt doch aus Projektmitteln des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) weiterfinanziert werden. Dies teilte das BMG der ACHSE nun mit. Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. hatte sich maßgeblich dafür eingesetzt.

* Die PPTA startete im März eine globale Plasmaspenden-Kampagne

Patienten aus der ganzen Welt, welche auf Medikamente aus Blutplasma angewiesen sind, haben daran teilgenommen, darunter auch zahlreiche dsai-Mitglieder. Die deutsche Website der Kampagne mit Postern und Videos ist nun fertig und kann unter folgendem Link angesehen werden:

www.howisyourday.org/de/nachrichten

Die Teilnehmer müssten eine Benachrichtigungs-Mail bekommen haben.



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®
For the safe and optimal use of human proteins

Neue Regionalgruppenleiter

Regionalgruppe Bamberg/Nürnberg



LILO MÜLLER

E-Mail: lilo.mueller@dsai.de

Telefonnummer: 0160 – 6 271 080

Geburstag: 01. September 1963

Wohnort: Ebensfeld

Familienstand: verheiratet
(in zweiter Ehe), 4 Kinder / 2 Stiefkinder

Diagnose:

Morbus Werlhof seit 2003

CVID diagnostiziert 2006 in Freiburg

2014 nach München an die LMU gewechselt

Immunglobulingabe:

48ml alle fünf Tage subkutan

Was mich mit der dsai verbindet:

Das dsai-Team ist immer für uns da, steht uns jederzeit mit Rat und Tat zur Seite. Seit ca. 4 Jahren vertrete ich die dsai in den Plasmazentren im Raum Franken und Bayern. Die Ehrungen der Spender sind dabei immer ein besonderes Highlight. Sie geben uns ihr „Bestes“, das für uns so wertvolle Blutplasma und ich ermutige sie mit meinem persönlichen Dank, immer weiterzumachen. Ein ausdrückliches Anliegen ist es mir, neue Spender zu animieren und die Plasmaspende bekannter zu machen. Dafür möchte ich auch in Zukunft weiterkämpfen, da es für uns Immundefekt-Patienten und auch für viele andere Menschen, die Medikamente aus Blutplasma benötigen, „überlebenswichtig“ ist.

Anzeige



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



Service-Telefon 0800-5833-100*

*kostenlos aus dem deutschen Festnetz



dsai-Blog

Die 18jährige Insa bereitet sich auf die Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation vor.

Mutter und Tochter schreiben sich ihre Erfahrungen getrennt voneinander von der Seele.

„Hallo! Ich frage mich gerade, wie man einen Blog am besten anfängt... Ich denke mal, dass ich mich erstmal vorstellen sollte. Mein Name ist Insa und bin 18 Jahre alt. Ich bin von Geburt an hochgradig schwerhörig und habe eine seltene Gen Mutation Namens APDS. Es ist ein kombinierter Immundefekt. Ich möchte mit diesem Blog den Verlauf einer Knochenmarktransplantation (KMT) bzw. Stammzelltransplantation darstellen – die Dinge aus meiner Sicht erzählen. Aber erstmal schildere ich, warum mir eine Knochenmarktransplantation als Therapie vorgeschlagen wurde. Dazu muss ich ein bisschen was über meine Krankheitsgeschichte erzählen.“

Bei mir wurde schon früh der Immundefekt CVID entdeckt, bei einer Blutuntersuchung, als ich ein Cochlear Implantat (CI) auf der linken Seite bekommen sollte. Man hat den Immundefekt damals noch nicht sofort therapiert. Das CI bekam ich nicht, weil die Operation abgebrochen wurde. Seitdem trage ich zwei Hörgeräte. Später, als die Infekte mehr wurden, bekam ich alle paar Wochen Immunglobuline im Krankenhaus. Danach bin ich auf subkutan umgestiegen. Mit den Immunglobulinen könnte ich ein normales Leben führen wie alle anderen Kinder auch, hieß es. Aber es kam anders ... Als ich neun Jahre alt wurde, bekam ich starke Schmerzen in einem meiner Füße, er war angeschwollen und dick.

Die Ärzte wussten nicht, woher es kam. Mein Fuß wurde eingepipst, aber das hat nicht geholfen. Nach und nach kamen auch immer mehr Gelenke dazu, die schmerzten, bis ich es nicht mehr aushielt. Ich bekam Cortison. Aber auch das führte nicht zur gewünschten Linderung ...“

Lesen Sie weiter auf
www.dsai.de/blog



Dankeschön!

Liebe dsai-Mitglieder,

mit diesem Artikel möchte ich mich von Ihnen nach 10 Jahren Tätigkeit als Bezirksgruppenleiterin für Heidelberg verabschieden. Mein Mann und ich werden demnächst zusammen 150 Jahre alt und wir merken immer mehr unser Alter. Es hat lange gedauert, bis bei mir vor 27 Jahren in der Thoraxklinik Heidelberg ein Immundefizienzsyndrom diagnostiziert wurde. Vorher ging es mit mir gesundheitlich immer weiter bergab, obwohl viele Therapien bei mir ausprobiert wurden. Durch die regelmäßige intravenöse (i. v.) Substitution mit Immunglobulinen konnte ich wieder am Leben teilnehmen. Nur meinen anspruchsvollen Beruf musste ich leider aufgeben. Über die Thoraxklinik wurde ich 2003 auf die dsai aufmerksam. Sofort merkte ich, dass ich hier endlich die nötigen Informationen über meine rätselhafte, außergewöhnliche Krankheit erhalten werde und wurde Mitglied. Bei der dsai bin ich auch über die damals noch nicht zugelassene subkutane Therapieform für Immunglobuline aufgeklärt worden, welche mich sofort begeisterte. Nach zahlreichen Recherchen wurde ich dann Ende 2004 auf subkutan in der Thoraxklinik umgestellt. Erst mit dem zweiten Präparat gelang eine gute Einstellung. Meine Krankenkasse hatte mir zur Betreuung und Versorgung mit den nötigen Hilfsmitteln eine Homecare-Firma vermittelt. Dort war ich die erste Patientin mit Immundefekt. Wieder durch die dsai erfuhr ich 2014 von der neuen subkutanen Applikationsform „rapid push“. Am UMM (Universitätsmedizin Mannheim) wurde ich dann nach einer kurzen Testphase im Mai 2015 mit einem anderen Präparat (20%) auf diese für mich schonendere Methode umgestellt. Bis jetzt komme ich sehr gut mit dieser Therapieform zurecht. Mein Dank gilt daher ganz besonders allen selbstlosen Plasma- und Blutspendern! Keine Spender – kein Medikament!

Dankbar bin ich auch für ein stabiles Netzwerk aus guten Ärzten, lieber Familie, guten Freunden und Bekannten, der Selbsthilfe (dsai e. V., Gesundheitstreffpunkt Mannheim/Selbsthilfebüro Heidelberg), der GEW, dem Verein für Gesundheitssport Leimen (VfG), GAL Leimen und Greenpeace.



Geholfen haben mir sicherlich auch meine Ausbildungen und Erfahrungen bei meiner insgesamt 35-jährigen Tätigkeit im öffentlichen Dienst, zuerst als Krankenschwester, später in der Sonderschule für Körperbehinderte. Meine Liebe zur Musik hat mir oft zu magischen und bezaubernden Momenten verholfen. Ebenso freue ich mich immer wieder auf die Turnstunde beim VfG. Mit dem Fahrrad und auch zu Fuß bin ich noch gerne unterwegs. Ein Patentrezept für ein Leben mit Immundefekt habe ich nicht. Jeder Betroffene sollte Experte in eigener Sache werden. Das Leben bietet so viele Möglichkeiten und die Bedürfnisse ändern sich.

Werben möchte ich für eine Nachfolge meines Ehrenamtes bei der dsai. Sehr erfolgreich konnten wir zum Beispiel am 9. Juli 2011 ein Charity-Golfturnier mit Unterstützung meiner Homecare-Firma und einer großen Firmenniederlassung in Mannheim ausrichten. Für alle Beteiligten eine besondere Erfahrung. So kam ich auch zum Gesundheitstreffpunkt Mannheim und dem Selbsthilfebüro Heidelberg, wo die dsai seitdem Mitglied ist. Nun schaue ich auf unglaublich viele schöne Veranstaltungen zurück, die ich oft in Begleitung meines Ehemannes und auch mit meiner Freundin Elke Pachner erleben durfte. Frau Handlos (Leiterin der beiden Selbsthilfvereine in Mannheim und Heidelberg) freut sich auch auf eine neue dsai-Vertretung im Raum Heidelberg. Ich selbst verfolge seit einiger Zeit mit großem Interesse die Informationen über die neue „Genschere“ CRISPR/Cas, ein neues Verfahren in der Gentherapie, welches DNA-Bausteine im Erbgut zu verändern vermag. Das verbinde ich mit der Hoffnung, damit eine ganze Reihe von Erkrankungen heilen zu können.

Der dsai bleibe ich mit ganzem Herzen verbunden und hoffe noch auf viele gute Jahre.

Ihre Siegrid Keienburg

Wir trauern um unser langjähriges und überaus engagiertes Mitglied

Eva-Martina Sörgel

aus Nürnberg



Sie verstarb am 26. Oktober, mit gerade mal 61 Jahren. Ursache war letzten Endes ein multiples Organversagen, vermutlich als Folge ihrer langen COVID-Erkrankung.

Eva wird uns in besonderer Erinnerung bleiben – sie ist bereits kurz nach der ersten Diagnose im Sommer 1997 zur dsai gestoßen und hat sehr schnell durch ihr großes organisatorisches und kommunikatives Geschick überzeugt und viele Aufgaben für die dsai auf diesen Gebieten übernommen.

Eva war schnell mittendrin: Kontakte zu Pharmafirmen/nationalen und internationalen Ärzten und Kliniken/Vertretung der dsai in internationalen Gremien wie auch die dsai-Regionalgruppe Nürnberg. Sie wurde zudem zwei Mal für insgesamt vier Jahre als IPOPI-Vorstandsmitglied gewählt, der internationalen Dachorganisation der Selbsthilfegruppen für primäre Immundefekte.

Highlights ihres Engagements waren z.B. Kongresse in Weimar, Prag, Versailles und Wien, wo Eva aus Patientensicht Referate hielt und immer wieder versuchte, das Know-How über COVID und die nötige Forschung anzuschleppen. Auch vor Diskussionen mit Politikern, Pharmavertretern und das Verfassen von Artikeln in diversen Medien hat Eva nicht Halt gemacht.

Leider haben sich in den letzten Jahren ihre Erkrankungen immer stärker bemerkbar gemacht, so dass sie sich bei der dsai etwas zurückziehen musste. Trotzdem hat sie aber liebgewonnene Kontakte in- und außerhalb unserer Gruppe weiter geführt und gepflegt.

Es freut uns, dass Eva zwischendurch noch viele schöne Phasen erleben konnte. Ihr Ehemann begleitete sie bis zur allerletzten Stunde.

Wir bedanken uns bei Eva für ihr unermüdliches Engagement durch Beratung und Ratschläge, anderen Mitpatienten eine Hilfe zu sein. Ihr Einsatz ist uns ein Vorbild, sich um das Bestehen der dsai als Wirkungsstätte für Aufklärung und Hilfestellung zum Thema Immunerkrankungen zu bemühen.

**Liebe Eva
Nun ist es entschieden!
Vorbei sind Schmerz und Leid.
Lebe wohl in Frieden
in einer besseren Ewigkeit.**



Samstag
Saturday
Samedi
Sabado



Termine www.dsai.de/infos/termine

FEBRUAR 2019

- 16.02.2019 Berlin – Ärztliche Fortbildung
- 23.02.2019 Ulm – Ärztliche Fortbildung

MÄRZ 2019

- 23.03.2019 Jena – Ärztliche Fortbildung
- 30.03.2019 Kassel – Ärztliche Fortbildung
- 30.03.2019 München – Ärztliche Fortbildung und Jahreshauptversammlung der dsai

JULI 2019

- 13.07.2019 Würzburg – Ärztliche Fortbildung

IN PLANUNG

- 28.-30.06.2019 Regionalgruppenleitertreffen

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

Albert Camus, französischer Schriftsteller, 1913–1960



v.l.n.r.: Gabi Langer, Manuela Kaltenhauser, Gabriele Gründl, Birgit Schlennert, Brigitte Oberkandler, Andrea Maier-Neuner

Kontakt

dsai e. V. – Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte
Patientenorganisation
Hochschätzen 5
83530 Schnaitsee

Tel. 08074 – 8164
Fax 08074 – 9734
E-Mail info@dsai.de
Internet www.dsai.de

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

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG

IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12
BIC GENODEF1VRR

Spendenkonto

Kreis- und Stadtparkasse Wasserburg am Inn
Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte
IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42
BIC BYLADEM1WSB

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

Regionalgruppen

Bamberg/Nürnberg: Lilo Müller
lilo.mueller@dsai.de • Tel. 0160 – 6 271 080

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. 060 71 – 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

Köln: Lutz Kurnoth
lutz.kurnoth@dsai.de • 0221 – 5 902 055

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

München: Martin Ruff
martin.ruff@dsai.de • Tel. 0160 – 95 616 004

Münster / Osnabrück: Rabea Schleppege
rabea.schleppege@dsai.de • 0162 – 2 464 981

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

www.dsai.de

12 Warnsignale für einen Immundefekt

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

SIE KÖNNEN HELFEN,
DASS ANDEREN SCHNELLER GEHOLFEN WERDEN KANN!

www.dsai.de



DAS IMMUNSYSTEM ONLINE CHECKEN!

Den Immuncheck kostenlos direkt
auf der dsai-Website durchführen.

www.dsai.de