



## Fachberichte

Antibiotikatherapie bei PID s.5

Good-Syndrom s.10

TRANSLATE-NAMSE s.13

## Sozialrecht

Antrag auf Grad der Behinderung s.14

## Patientenbericht

„... und dann war es ein Good-Syndrom“ s.22

## Tipps vom Heilpraktiker

Die Mandeln s.32



## Impressum

---

**Auflage:** 1.500 Stück

**Herausgeber:** dsai e. V.  
Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

**Telefon:** 08074 - 8164

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

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

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

**Foto Titelseite:** shutterstock

# Vorwort

**Man merkt nie, was schon getan wurde,  
man sieht immer nur, was noch zu tun bleibt.**

(Marie Curie)

Dieser Spruch hat mich beim Lesen nachdenklich gestimmt. Nach ein paar Minuten aber bin ich zu dem Schluss gekommen, dass dies in Bezug auf meine Arbeit bei der dsai nicht zutreffend ist. Freilich, wir haben nicht immer gleich messbare Erfolge, aber das bringt nun mal Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit mit sich.

Doch gerade in den letzten Monaten konnten wir für PID-Patienten einiges Nennenswertes erreichen – selbstverständlich nicht alleine – aber in Kooperationen mit unterschiedlichen Fachgremien und Arbeitsgemeinschaften, wie zum Beispiel die Zusatzweiterbildung Immunologie oder das Neugeborenen-Screening. Letztlich ist es unerheblich, wer was erreicht; Hauptsache, es kommt den Patienten zugute!

Selbstverständlich muss aber noch vieles getan werden – und wir werden mit Sicherheit nicht locker lassen!



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

**Schwerpunkt-Themen** dieser Ausgabe:

\* **Antibiotikatherapie bei PID**, Seite 5

Medizinischer Fachartikel von Dr. Leif Hanitsch, Charité – Universitätsmedizin Berlin

\* **Good-Syndrom**, Seite 10

Medizinischer Fachartikel von Professor Berthold Schalke,  
Zentrum für Seltene Erkrankungen am Uniklinikum Regensburg

\* **NAMSE**, Seite 13

Das nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen zieht Zwischenbilanz

\* **Sozialrecht**, Seite 14

Antrag auf Feststellung einer Behinderung

Außerdem lesen Sie neben weiteren interessanten Beiträgen über die **neuen Steering-Committee-Mitglieder beim Ärztenetzwerk Find-ID**, über das **Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V.** sowie **Tipps des Heilpraktikers zum Thema „Mandeln“**. Selbstverständlich wird über die zahlreichen Veranstaltungen 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 „Sommerausgabe“. Redaktionsschluss: 07.06.2019.

Ich wünsche Ihnen einen schönen Frühling bei stabiler Gesundheit!

Herzlichst,

Ihre Andrea Maier-Neuner (dsai-Geschäftsführerin)

*Andrea Maier-Neuner*

Über 100 Jahre  
Plasmaprotein-Forschung

# Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt.



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, indem wir innovative Therapien entwickeln und bereitstellen. CSL Behring verfügt über die breiteste Produktpalette der Branche zur Behandlung von Blutgerinnungsstörungen, primären Immunstörungen, des hereditären Angioödems, von angeborenen Atemwegserkrankungen und neurologischen Erkrankungen. Die Produkte des Unternehmens finden zudem Anwendung in der Herzchirurgie, bei Organtransplantationen, bei der Behandlung von Verbrennungen und bei der Prävention der hämolytischen Krankheit beim Neugeborenen. CSL Behring betreibt mit CSL Plasma eines der weltweit größten Netzwerke zur Plasmagewinnung. Das Mutterhaus, CSL Limited, hat seinen Hauptsitz in Melbourne, Australien, beschäftigt mehr als 20.000 Mitarbeitende und stellt Menschen in über 60 Ländern lebensrettende Arzneimittel zur Verfügung. Weitere Informationen erhalten Sie unter [CSLBehring.com](http://CSLBehring.com).

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

# Antibiotikatherapie bei primären Immundefekten

AUTOR:  
DR. LEIF HANITSCH

**Häufige und schwere Infektionen sind zweifelsohne das führende klinische Symptom von fast allen Patienten mit primären Immundefekten.**

Patienten mit Mangel von Antikörpern bilden mit > 50% der bekannten primären Immundefekte die größte Patientengruppe. Eine regelmäßige Immunglobulinersatztherapie ist hier in vielen Fällen erforderlich und senkt nachweisbar die Rate infektiöser Ereignisse.

Es ist jedoch leider nicht möglich, mit einer Immunglobulintherapie die betroffenen Patienten vor allen Infekten zu bewahren, schließlich erkranken ja auch Immungesunde ab und an Infektionen. Insbesondere wiederkehrende Nasennebenhöhleninfektionen stellen in vielen Fällen auch mit Immunglobulinen ein häufiges Problem dar. Auch Patienten, welche in Folge häufiger Infekte der unteren Atemwege bereits Bronchiektasen (= irreversible Ausweitungen der Bronchien, Anm. Red.) entwickelt haben, haben ein erhöhtes Risiko für wiederkehrende Infekte.

Gleichermaßen gibt es eine Reihe von primären Immundefekten, bei denen nicht nur häufige akute Infekte versorgt werden müssen, sondern eine dauerhafte antibiotische Prophylaxe zur Standardversorgung gehört.

Ziel dieses Übersichtsartikels ist es häufige Fragen rund um das Thema Antibiose bei primären Immundefekten zu beantworten und dabei den aktuellen Wissensstand über (prophylaktische) Antibiotikatherapien zusammenzufassen.

## ***Müssen alle Infekte bei Patienten mit Antikörpermangel antibiotisch behandelt werden?***

Der Einsatz von Antibiotika im akuten Infekt sollte allgemein und auch bei Patienten mit Antikörpermangel stets wohl überlegt werden, denn die Mehrzahl der Atemwegs- und gastrointestinalen Infekte sind viralen Ursprungs und meist selbstlimitierend.







Gerade kurz nach der Diagnosestellung eines Immundefekts sind viele Patienten verunsichert, und haben Angst wichtige Warnzeichen zu übersehen. Der behandelnde Arzt wird den Patienten über wichtige Warnzeichen individuell aufklären.

Milde Halsschmerzen oder Schnupfen stellen aller Regel nach keine Gefahr dar und können beobachtet werden bzw. werden rein symptomatisch behandelt.

Bei hohem Fieber oder anderen Auffälligkeiten sollte der Patient stets den Kontakt zum behandelnden Arzt suchen, damit eine klinische und, sofern erforderlich, auch eine laborchemische Untersuchung erfolgen kann. Kontaktieren Sie im Zweifel Ihren behandelnden Arzt, damit dann gemeinsam die gesundheitliche Lage eingeschätzt werden kann.

### ***Müssen Patienten mit humoralen Immundefekten sofort breitere Antibiotika erhalten?***

Sofern keine problematischen Keime bekannt sind, sollten auch Patienten mit Antikörpermangel entsprechend den allgemeingültigen Leitlinien behandelt werden. Die generelle und unkritische Gabe von breiter wirkenden Antibiotika sollte vermieden werden und die Therapie entsprechend der vorliegenden Resistenztestung und des klinischen Ansprechens angepasst werden.

### ***Muss immer eine mikrobiologische Diagnostik erfolgen?***

Je nach Klinik, wird der betreuende Arzt zur besseren Einschätzung und Therapieplanung wenn immer möglich auch eine mikrobiologische Erregerdiagnostik durchführen. Bei mildem Durchfall ohne starke Beeinträchtigung ist es sinnvoll zunächst abzuwarten, bei Fortbestehen sollten dann auch spezielle Erreger in der Stuhlprobe berücksichtigt werden (z. B. *Giardia lamblia* und *Cryptosporidien*).

Sputumproben können früh gewonnen werden und müssen stets frisch sein, da nur so eine sinnvolle mikrobiologische Diagnostik betrieben werden kann. Bei Proben, die längere Zeit bis zum Labor unterwegs sind, kommt es zum Überwuchern der eigentlich gesuchten Keime durch Keime aus der Mund-Rachenflora.

### ***Kann ich für zu Hause zur Vorsicht ein Antibiotikum haben, das ich im akuten Infekt selber einsetze?***

Es gibt kein universelles Antibiotikum, das für alle unterschiedlichen Infekte auf Verdacht eingenommen werden kann. Im Einzelfall können Ärzte und Patienten in Kenntnis des bisherigen Verlaufs, sich auf bestimmte Vorgehensweisen verständigen (eine sogenannte „stand by“ Antibiose, welche der Patient z. B. bei häufigen Harnwegsinfekten verwenden kann).

Zur besseren Planung der Antibiotikatherapie bei „Risikopatienten“, z. B. Patienten mit Bronchiektasen, empfehlen wir idealerweise alle drei Monate eine Sputumuntersuchung (=Laboruntersuchungen des Speichels auf Erkrankungen des Mundraumes, Anm. Red.) durchführen zu lassen. An diesen Befunden kann sich der Arzt dann im Akutfall besser orientieren.

Beim Nachweis von bestimmten Keimen (z. B. *Pseudomonas aeruginosa*) kann eine stationäre Aufnahme zur Eradikation (= vollständige Entfernung) des Erregers erforderlich sein, welche vergleichbar wie bei Patienten mit Mukoviszidose erfolgt. Bei Patienten mit Bronchiektasen und mehr als drei Infekt-bedingten Exazerbationen (= akute Verschlechterungen des Krankheitsverlaufes) im Jahr, sollte die prophylaktische Gabe von Makrolid Antibiotika für einen Zeitraum von zirka sechs Monaten überprüft werden. Neben der antibiotischen Wirkung wurde bei den Makroliden auch ein positiver anti-entzündlicher Effekt beobachtet.

## Was sind opportunistische Erreger?

Unter dem Stichpunkt opportunistische Erreger bezeichnet man Keime, welche beim Immungesunden zwar auch vorkommen, aber keine Krankheit auslösen. Patienten mit eingeschränkter Infektabwehr können diese Erreger jedoch nicht mehr so gut abwehren und erkranken daran. Der Erreger nutzt die Gelegenheit aus (Latein: *opportunitas*).

Opportunistische Erreger können Bakterien, Viren oder Pilze sein. Wichtige Keime sind u. a. *Pneumocystis jirovecii*, der eine schwere Lungenentzündung auslösen kann, Toxoplasmose, *Candida* und *Aspergillus* aber auch das Cytomegalievirus (CMV) oder Mykobakterien.

## Was versteht man unter einer „Cotrim-Prophylaxe“ und wer braucht sie?

Aus der langjährigen Therapieerfahrung mit anderen Immundefekten (HIV Patienten, Patienten nach Transplantation etc.) weiß man, dass der Mangel eines bestimmten Immuntyps, den sogenannten Helferzellen (CD4+), das Risiko für opportunistische Infektionen dramatisch steigert.

Eine Cotrim Prophylaxe (Wirkstoff: Sulfamethoxazol/Trimethoprim an 3 Tagen/Woche) wird bei allen relevanten zellulären Immundefekten (Helferzellzahlen (CD4+) von < 200/µl) empfohlen.

Abgesehen von Patienten mit eingeschränkter zellulärer Immunität gibt es jedoch auch Antikörpermangelkrankungen, bei denen der Stellenwert einer prophylaktischen Antibiose gut belegt ist und zur Standardversorgung mit dazu gehört. So haben z. B. Patienten mit Hyper-IgM Syndrom (v.a. HIGM Typ I und Typ III) ein deutlich erhöhtes Risiko für *Pneumocystis jirovecii* Pneumonien, sodass eine entsprechende Prophylaxe obligat ist. Zusätzlich besteht bei den Patienten ein deutlich erhöhtes Risiko für Infektionen mit Cryptosporidien (= ein Parasit, der weltweit vor-

kommt, Anm. Red.). Gemäß Expertenmeinung und in Analogie zu Patienten mit HIV ist eine zusätzliche Prophylaxe mit einem Makrolidantibiotikum (z. B. Azithromycin) erforderlich.

Mit Hilfe der „Cotrim Prophylaxe“ können leider nicht alle opportunistischen Infektionen verhindert werden. Die Therapie schützt vor einigen wichtigen Keimen, so z. B. vor einer Infektion mit *Pneumocystis jirovecii* aber auch vor einer Reaktivierung der Toxoplasmose. Wichtig ist aber auch, dass der Patient und die Angehörigen über das erhöhte Risiko für bestimmte Erreger aufgeklärt sind.

## Wenn die Cotrim Prophylaxe nur gegen einige opportunistische Erreger hilft, welchen Nutzen haben dann Antibiotika in der Vermeidung von „typischen“ Infektionen?

Zusätzlich zu der o.g. Prophylaxe gegen opportunistische Erreger muss eine regelmäßige Antibiotikagabe als Schutz vor häufigen Infektionen mit „typischen“ Erregern unterschieden werden. Typische Erreger sind Keime, welche nicht unerwartet am jeweiligen Ort nachgewiesen werden (z. B. *Hämophilus influenzae* Typ B oder Pneumokokken im Sputum), aber ungewöhnlich häufig auftreten oder besonders schwer verlaufen.

Für die Mehrzahl der Antikörpermangelkrankungen ist es schwierig eine allgemeingültige Empfehlung auszusprechen. Eine prophylaktische Gabe von Antibiotika sollte bei häufigen relevanten Infekten auch unter ausreichend dosierter Immunglobulintherapie erwogen werden.



Leider gibt es nur wenige Studien, welche den Einsatz einer prophylaktischen Antibiose bei reinen Antikörpermangelkrankungen untersucht haben:

- ★ In einer Studie von Kollegen aus der Türkei aus dem Jahr 2005 mit u. a. 19 Patienten mit Bruton Agammaglobulinämie (XLA) und 20 Patienten mit CVID (Common variable Immunodeficiency) fand sich ein Nutzen der Antibiotikaphylaxe für die Betroffenen mit XLA, jedoch nicht für Patienten mit CVID (Bayrakci B et al. Turk J Pediatr 2005).
- ★ In einer prospektiven Studie aus der Arbeitsgruppe von Helen Chapel (UK) im Jahr 2010 konnte nur bei 3/18 CVID Patienten ein klinischer Nutzen dokumentiert (Lucas M et al. J Allergy Clin Immunol 2010)
- ★ zusätzlich unterscheiden sich die Empfehlungen regional, so werden in den USA zirka 50% der Patienten mit XLA dauerhaft mit einer Prophylaxe mit Sulfamethoxazol/Trimethoprim behandelt, während dies in Europa nur bei zirka 14% der Fälle praktiziert wird (Kuruvilla, M and de la Morena, MT in J Allergy Clin Immunol Pract 2013)

Zusammenfassend ist bei Antikörpermangelkrankungen zum jetzigen Zeitpunkt keine hinreichende Evidenz-basierte Einschätzung möglich. **Die Entscheidung für eine Dauerprophylaxe muss letztlich individuell auf Basis der Klinik getroffen werden.**

### ***Gibt es neben prophylaktischen Antibiotika auch andere Medikamente oder Maßnahmen, die prophylaktisch eingenommen werden können?***

Je nach Grunderkrankung wird auch eine Prophylaxe gegen Pilzinfektionen und gegen Herpesviren durchgeführt. Die septische Granulomatose ist das Paradebeispiel für den Nutzen von prophylaktischen Antibiotika bzw. Antimykotika (Medikamente gegen Pilze). Es wird eine lebenslange Prophylaxe mit Sulfamethoxazol/Trimethoprim und z. B. Itrakonazol empfohlen.

Bei Patienten mit Helferzellzahlen von  $< 200/\mu\text{l}$  empfehlen wir stets eine Risikostratifizierung (= Risikoabschätzung, Anm. Red.). So sollte bei allen Patienten das Vorliegen einer latenten Tuberkulose ausgeschlossen werden, bei Nachweis ist eine mehrmonatige prophylaktische Antibiose mit INH zu empfehlen, da ein erhöhtes Risiko der Reaktivierung besteht. Ebenfalls kann eine positive Serologie auf Toxoplasmen eine Prophylaxe mit Cotrim rechtfertigen.

Neben dem Nutzen von prophylaktischen Antibiotika muss an dieser Stelle auch auf die Wichtigkeit von Schutzimpfungen verwiesen werden. Die entsprechenden Empfehlungen für Patienten mit chronischer Immundefizienz der Ständigen Impfkommission (STIKO) werden gerade neu überarbeitet.



**Dr. Leif Hanitsch, MSc**

Immundefektambulanz für Erwachsene  
 Institut für Med. Immunologie  
 Charité Universitätsmedizin Berlin





ermutigen

bemühen

durchhalten

# 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](http://shire.de)

erforschen

weiter gehen

versprechen

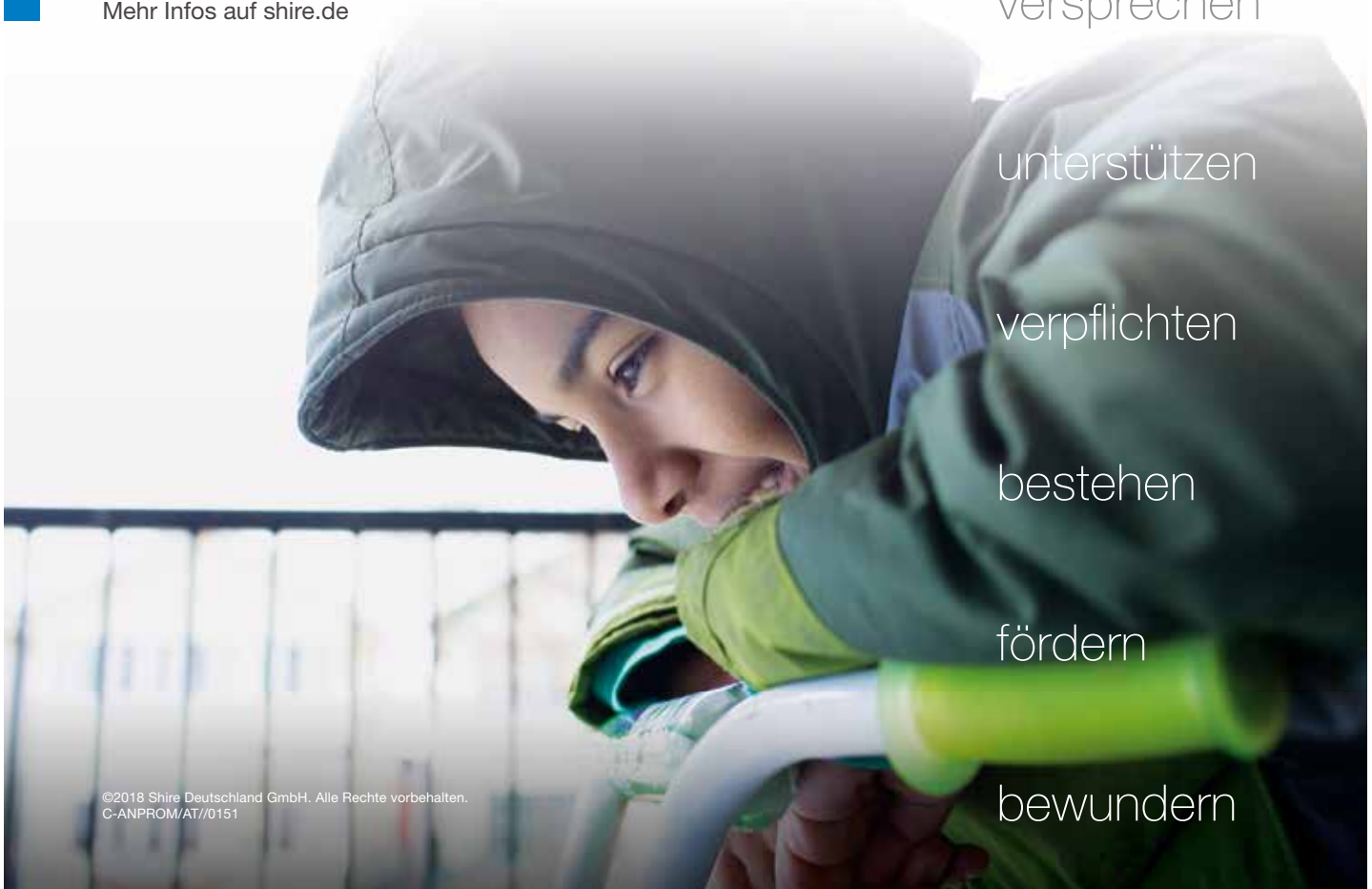
unterstützen

verpflichten

bestehen

fördern

bewundern





## Good-Syndrom – ein seltenes erworbenes paraneoplastisches Immun Defizienz Syndrom

AUTOR:  
PROF. DR. BERTHOLD SCHALKE

Im Jahre 1954 beschrieb der amerikanische Immunologe Robert A. Good erstmals ein Syndrom, bei dem die Patienten einen Tumor im vorderen Brustraum, ein so genanntes Thymom, hatten und gleichzeitig eine Verminderung ihrer Immunglobuline im Blut. Die Erkrankung war klinisch dadurch gekennzeichnet, dass die Patienten gehäuft Infekte bekamen. Dieses Syndrom ist selten, findet sich aber bei Patienten mit Thymomen laut Literatur bei ca. 10-30%. Wegen der Seltenheit wird es auch oft im Anfangsstadium übersehen, gemäß dem Motto „Du siehst nur, was du kennst“ oder der Arzt diagnostiziert nur das, was er schon vorher kennengelernt hat. Die typische Konstellation ist, dass es bei einem Patienten, bei dem ein Thymom im Brustkorb gefunden wurde entweder gehäuft Infekte auftreten oder bei den Laboruntersuchungen auffällt, das ei-

nes der Immunglobuline vermindert ist. Die Infekte können durch nahezu alle Erreger ausgelöst werden, besonders gefürchtet sind die Infektionen mit sogenannten bekapselten Bakterien. Überwiegend sind es Infektionen in den oberen Atemwegen, grundsätzlich können aber alle Arten von Infektionen auftreten.

Thymome werden häufig rein zufällig bei Durchführung einer Computertomografie des Brustraumes entdeckt, z. B. wegen länger andauerndem Husten oder aber es kommt zum Auftreten von paraneoplastischen Syndromen. Paraneoplasien sind Autoimmunerkrankungen, „die nicht durch einen Tumor oder seine Metastasen direkt verursacht sind, sondern durch die immunologische Antwort gegen diesen Tumor“. Die Therapie des Thymom besteht in der operati-

ven, möglichst kompletten Entfernung, falls erforderlich wird zusätzlich noch das Operationsgebiet nachbestrahlt oder mit Chemotherapie behandelt. Es gibt auch die Möglichkeit, falls der Tumor zu groß ist und damit primär inoperabel ihn bereits mit verschiedenen Medikamenten (konventionelle Chemotherapie oder neoadjuvante Therapie mit Somatostatin + Cortison) so zu behandeln, dass er kleiner wird und damit besser operativ entfernt werden kann. Unabhängig von diesem Geschehen kommt es bei Patienten, die ein Good-Syndrom entwickeln, gehäuft zu den oben bereits erwähnten Infektionskrankheiten, wobei nicht nur die sogenannten B-Zellen, die Teil der weißen Blutkörperchen sind, durch Antikörper angegriffen werden, sondern es können auch die Blutplättchen (Thrombozyten) oder die roten Blutkörperchen (Erythrozyten) angegriffen werden und das Krankheitsbild verkomplizieren. Beim reinen Good-Syndrom findet man bei der Bestimmung der Immunzellen im peripheren Blut keinerlei sogenannte B-Zellen. Das sind die Zellen, die zu Plasmazellen heranreifen und im Endstadium eigenständig Immunglobuline produzieren. Diagnostisch sollten bei jedem Patienten, bei dem ein Thymom entdeckt wird, die Immunglobulin-Antikörper-

spiegel bestimmt werden. Bei Auffälligkeiten sollte dann in einem zweiten Schritt der Immunzellstatus erhoben werden, bei dem alle Untergruppen der Immunzellen bestimmt werden. Die Therapie des Good-Syndroms besteht in der Gabe von Immunglobulinen der Subklasse G. Diese Therapie greift über zwei Wege in den Krankheitsverlauf ein. Zum einen wird der Immunprozess durch die Gabe der Immunglobuline moduliert bzw. herabgefahren. Zum anderen werden dem Patienten verschiedenste Antikörper gegen unterschiedliche Antigene zugeführt, sodass seine Abwehrlage deutlich verbessert wird. Die Festlegung der Therapie erfolgt immer sehr individuell, da auf die Ausprägung des Good-Syndroms Rücksicht genommen werden muss, z. B. inwieweit die anderen Zellreihen des Blutes, also rote Blutkörperchen, Blutplättchen mit betroffen sind. Auch sollte sorgfältig nach anderen paraneoplastischen Syndromen, induziert durch das Thymom, gesucht werden, um auch diese richtig zu behandeln.

**Das Good-Syndrom ist unbehandelt eine potentiell tödlich verlaufende Erkrankung, da im Falle einer akuten Infektion der Körper nicht in der Lage ist, so schnell entsprechende Antikörper gegen die Bakterien zu bilden. Patienten mit einer solchen Erkrankung sollten immer Kontakt zu einer mit dieser Erkrankung erfahrenen Spezialambulanz suchen und sich dort betreuen lassen. Erfreulicherweise erscheinen in den letzten Jahren immer häufiger wissenschaftliche Artikel über das Good-Syndrom, sodass man davon ausgehen kann, dass es zunehmend besser wahrgenommen und diagnostiziert wird.**



Foto: DMG-Linda Bischof-Fleckenstein

**Prof. Dr. Berthold Schälke**

Neurologische Klinik und Poliklinik  
der Universität im Bezirksklinikum/medbo,  
Universitätsstr. 84., 93043 Regensburg

# Immer die passende Lösung

Octapharma entwickelt und produziert Immunglobulinpräparate zur Therapie des angeborenen oder erworbenen Antikörpermangels.

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



Selbstbestimmt  
leben

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

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

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

# TRANSLATE-NAMSE

## Auf dem Weg zu einer besseren Versorgung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung

AUTORIN:  
DR. PHIL. FRANZISKA KRAUSE

Das Versorgungsprojekt TRANSLATE-NAMSE hat am 1.12.2017 begonnen, Menschen mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung und ausgewählten seltenen Erkrankungen einer strukturierten Diagnosefindung zuzuführen und wenn möglich zu therapieren. Bislang sind in dem Projekt, das vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) mit ca. 13,4 Millionen Euro gefördert wird, über 3200 Patientinnen und Patienten an 9 Universitätskliniken in Deutschland behandelt worden. Durch strukturierte und einheitliche Abläufe an allen 9 Standorten soll dafür gesorgt werden, die Versorgungsqualität und – effizienz zu verbessern. Ein besonderer Erfolg des Projekts ist dabei schon jetzt zu vermerken: Die Partnerkrankenkassen AOK und Barmer finanzieren die innovative Exom-Diagnostik, die vor allem bei Patientinnen und Patienten mit komplexer und unspezifischer Symptomatik hilft, die Ursache der Erkrankung zu finden. Neben den speziell in TRANSLATE-NAMSE erprobten strukturierten Behandlungsabläufen wird zusammen mit dem Innovationsfondsprojekt ZSE-Duo, das sich u. a. mit psychosozialen Aspekten bei seltenen Erkrankungen befasst, auch nach gemeinsamen Lösungen für bessere Versorgungsstrukturen gesucht. So wird derzeit intensiv daran gearbeitet, ein gemeinsames Fallkonferenzsystem an allen Standorten zu etablieren, das die virtuelle standortübergreifende Kommunikation von Expertinnen und Experten und das datenschutzkonforme Teilen von Patientendaten ermöglicht.

Ansprechpartnerin auf Achse-Seite ist:

**Dr med. Christine Mundlos**  
[christine.mundlos@achse-online.de](mailto:christine.mundlos@achse-online.de)

Informationen zu TRANSLATE-NAMSE mit Projektflyern für Patientinnen und Patienten finden Sie hier:

[www.translate-namse.charite.de](http://www.translate-namse.charite.de)

Informationen über das Projekt ZSE-Duo finden Sie hier:

[www.innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/zse-duo-duale-lotsenstruktur-zur-abklaerung-unklar-er-diagnosen-in-zentren-fuer-seltene-erkrankungen.176](http://www.innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/zse-duo-duale-lotsenstruktur-zur-abklaerung-unklar-er-diagnosen-in-zentren-fuer-seltene-erkrankungen.176)



TRANSLATE  
NAMSE

*Dr. phil. Franziska Krause*  
*Translate Namse*



# Immundefekt – und der Antrag auf Feststellung einer Behinderung

AUTORIN:  
MONIKA GRIMM

*Vor einigen Tagen erhielt ich eine Anfrage aus Schnaitsee, dem Sitz der Patientenorganisation dsai, ob der Beitrag, den ich im Jahr 2016 für den Newsletter gefertigt habe, erneut veröffentlicht werden dürfte, evtl. auch mit Änderungen oder Ergänzungen.*

*In der Zeit seit der ersten Veröffentlichung hat die dsai sehr viele neue Mitglieder gewonnen, die auch interessiert sind am Verfahren zur Feststellung einer Behinderung. Also sagte ich zu.*

*Der Beitrag wird inhaltlich im Wesentlichen mit dem vorausgegangenen übereinstimmen, Ergänzungen werden eingefügt.*

*Im Anschluss an die Ausführungen zum Antrag auf Feststellung einer Behinderung möchte ich dann noch, das ist der aktuellen Situation und Diskussion geschuldet, einige Informationen zur geplanten 6. Verordnung zur Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) geben.*



## **Zunächst ein paar Worte zu mir.**

Ich bin Monika Grimm, dsai Mitglied und Betroffene mit CVID, wohne in Hessen, werde gut betreut durch Herrn Dr. Franke in Siegen und habe bei der dsai immer Ansprechpartner/innen. Beruflich eingesetzt war ich – es liegt nun einige Jahre zurück – in der Schwerbehindertenabteilung eines hessischen Versorgungsamtes, sodass mir die Verwaltungsabläufe und auch Begrifflichkeiten geläufig sind. Später, als Schwerbehindertenvertrauensperson unserer Dienststelle, konnte ich weitere Erfahrungen und Kenntnisse hinzugewinnen. Seit Sommer 2016 darf ich mich als ehrenamtliche Sozialrichterin bei einem hessischen Sozialgericht für die Belange behinderter Menschen einsetzen.

Dieser Newsletter-Beitrag ist so gegliedert, dass er zunächst allgemeine Informationen gibt und dann, so wie es bei der Antragstellung sein wird, über Antragstellung – das Verfahren selbst – die Entscheidung (Bescheid) – möglichen Rechtsbehelf – Informationen gibt. So wird es vielleicht verständlicher und der Leser/die Leserin kann sich gleich in den Bereich einlesen, der ihn/sie interessiert. Es handelt sich dabei um **keine** Rechtsberatung und ich verzichte auch ganz bewusst auf Angaben zu konkreten Daten von Gesetzesänderungen. Der Artikel hat keinen Anspruch auf Vollständigkeit, dazu ist der Themenbereich viel zu komplex. Es ist mein Anliegen, betroffenen Patienten eine Art Leitfaden zur Antragstellung an die Hand zu geben, und eventuell auch die Angst vor einem Widerspruch gegen eine ergangene Entscheidung zu nehmen.

Die kommenden Ausführungen betreffen natürlich nicht nur Antragstellungen wegen eines Immundefektes, sondern gelten auch für alle anderen Personen und deren Erkrankungen/Behinderungen.



**Alt:**  
Schwerbehindertengesetz

**Neu:**  
SGB (Sozialgesetzbuch) IX, Teil 2,  
Schwerbehindertenrecht

Den meisten Bürgern ist der Begriff geläufig einen „Schwerbehindertenantrag“ zu stellen. Früher erfolgte dies nach dem „Gesetz zur Sicherung und Eingliederung Schwerbehinderter in Arbeit, Beruf und Gesellschaft“ – Schwerbehindertengesetz –. Dieses Gesetz wurde aufgehoben und wird ersetzt durch den zweiten Teil des Sozialgesetzbuches IX (SGB IX Teil2).

**Alt:**  
Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz, AHP

**Neu:**  
Versorgungsmedizin-Verordnung – VersMedV – Versorgungsmedizinische Grundsätze (aktuell erfolgt eine grundlegende Überarbeitung dieser Grundsätze)

Diese medizinischen Grundsätze, die bundesweit einheitlich gelten, sind die Grundlage für die Beurteilung der bestehenden Behinderungen. Dabei ist zu beachten, dass nicht jede Behinderung, auch wenn sie kurzzeitig sehr schwer sein mag, zu einer Feststellung nach dem Schwerbehindertenrecht führt.

„Menschen sind **behindert**, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als 6 Monate von dem für das

Lebensalter typischen Zustand abweicht und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist.“

Dabei gilt als **schwerbehindert**, wer einen Grad der Behinderung (GdB) von 50 oder mehr erreicht. Wer einen geringeren GdB erreicht gilt als **behindert**, nicht jedoch als schwerbehindert.

Bei Behinderungen, die ganz klar dauerhaft 6 Monate und auch länger dauern werden (z. B. Verlust des Augenlichtes, Verlust eines Armes, eine schwere Krebserkrankung etc.) ist eine Antragstellung auch schon vor Ablauf von 6 Monaten möglich.

**Die Antragstellung**

Das SGB IX Teil 2 ist als Bundesgesetz deutschlandweit gleichermaßen gültig. Jedoch ist es möglich, dass die Antragsformulare der einzelnen Bundesländer/Stadtstaaten optisch unterschiedlich gestaltet sein können. Es macht Sinn und erleichtert die Bearbeitung, wenn Sie sich für die Antragstellung das für Ihr Bundesland/Stadtstaat maßgebliche Formular besorgen, z. B. übers Internet oder telefonisch anfordern (in Hessen z. B. bei den Versorgungämtern).

Nehmen Sie sich Zeit, um das Formular sorgfältig auszufüllen. **Wichtig:** Sie möchten, dass all Ihre Gesundheitsstörungen berücksichtigt werden? Dann bitte auch alle Erkrankungen benennen! Bitte nicht nur schreiben „Immundefekt“ und dann davon ausgehen, dass der Gutachter schon weiß, welche **Auswirkungen** diese Erkrankung bei Ihnen hat. Wenn Sie diese nicht benennen, fehlen dem Gutachter wichtige Informationen für seine Bewertung (ein Arzt er-

klärte mir, während des Studiums nur 2 Stunden Vorlesung zum Thema Immundefekte gehabt zu haben). Wenn Sie neben der Immundefekterkrankung noch weitere Erkrankungen haben, z. B. eine Magen-Darmerkrankung, Schilddrüsenerkrankung, Atemwegserkrankung, Autoimmunerkrankung, psychische Störung oder, oder, oder... dann bitte **alle** Erkrankungen aufzählen.

Es erleichtert und beschleunigt die Bearbeitung, wenn Sie Befundberichte, Klinikberichte etc., die Ihnen vorliegen, bereits in Kopie dem Antrag beifügen. Diese Berichte müssen dann nicht mehr von der Verwaltung angefordert werden (Zeitgewinn).

Wenn Sie nun überlegen, den Antrag jetzt oder erst später zu stellen, so bedenken Sie bitte, Leistungen (z. B. Sonderurlaub, Steuervergünstigungen, Kündigungsschutz etc.) gibt es in der Regel erst ab Antragstellung.

## Das Verfahren

Nach Antragseingang wird eine Akte angelegt (elektronisch oder Papierform), es wird ein Geschäftszeichen vergeben. Möglich, dass Sie keine Eingangsbestätigung erhalten,

oft wird darauf verzichtet. Die Behörde prüft, wegen welcher Gesundheitsstörungen der Antrag gestellt wird. Welche der genannten Erkrankungen sind bereits durch beigefügte Befundberichte, Klinikberichte usw. nachgewiesen? Zu welchen Erkrankungen muss die Behörde Befundberichte, Klinikberichte etc. noch beiziehen? Um Kosten (die Ärzte erhalten eine Vergütung für deren Bericht) und Zeit zu sparen, ist es möglich, dass der Hausarzt um einen Befundbericht ersucht wird, und dabei auch gebeten wird, ihm vorliegende Fremdbefunde mit zu übersenden. Bitte informieren Sie Ihren Arzt/Ärzte entsprechend, damit diese auch ausführliche Befundberichte erstellen. **Wichtig:** die Ärzte sollen bitte die **Auswirkungen** Ihrer Erkrankungen genau beschreiben. Die Aufzählung von Diagnosen allein, ohne Angaben zu den Auswirkungen, genügt nicht!

Liegen später die **Nachweise** über die im Antrag genannten Erkrankungen vor, wird die Akte einem Versorgungsarzt oder evtl. auch einem Außengutachter, der in der Beurteilung nach der Versorgungsmedizin-Verordnung erfahren ist, zugeleitet. Der Arzt prüft dann, welche **nachgewiesenen** Erkrankungen vorliegen und wie sich diese Gesundheitsstörungen auswirken.

Beispielhaft ein Auszug aus der Versorgungsmedizinverordnung.

Zitat:



### Immundefekte

|  |       |
|--|-------|
| Angeborene Defekte der humoralen und zellulären Abwehr (z. B. Adenosindesaminase-Defekt, DiGeorge-Syndrom, permanente B-Zell-Defekte, septische Granulomatose) ohne klinische Auswirkungen | 0     |
| trotz Therapie erhöhte Infektanfälligkeit, aber keine außergewöhnlichen Infektionen  | 20-40 |
| trotz Therapie neben erhöhter Infektanfälligkeit auch außergewöhnliche Infektionen (ein bis zwei pro Jahr)   | 50    |
| Bei schweren Verlaufsformen kommt ein höherer GdB* in Betracht.  |       |



\*GdB = Grad der Behinderung, Ausgabe Stand September 2015

Bitte beachten Sie dabei, dass es umgangssprachlich oft heißt „Wie viele Prozente hast Du?“ Der Begriff Prozente ist dabei nicht korrekt. Es muss heißen: Grad der Behinderung (GdB). Deshalb gibt es in der Versorgungsmedizin-Verordnung auch kein % -Zeichen bei den Werteangaben. Liegen bei dem/der Antragsteller/in weitere Erkrankungen vor, wird der Gutachter auch diese nach den Richtlinien der Versorgungsmedizin-Verordnung beurteilen und dann den Gesamt-GdB bilden. **Achtung:** es erfolgt **keine** Addition der Einzel-GdB-Werte! Es wird bewertet, wie sich die verschiedenen Gesundheitsstörungen in ihrer Gesamtheit auswirken. Meist wirken sich Gesundheitsstörungen, die nur einen 10er Grad erreichen, oft auch bei einem 20er Grad, nicht erschwerend aus.

Andere Erkrankungen jedoch, die paarige Organe/Bereiche betreffen, aber umso mehr (z. B. beide Augen sind betroffen, beide Beine, beide Ohren etc.). Mit der ärztlichen Stellungnahme kommt die Akte anschließend zurück zu den Verwaltungsmitarbeitern. Die Verwaltung trifft dann die Entscheidung, basierend auf der Stellungnahme des Arztes. Auf Ihren Antrag hin wird Ihnen dann ein Bescheid erteilt.

## Der Bescheid

Er beginnt meist mit den Worten:

**Auf Ihren Antrag vom ... ergeht folgender Bescheid nach § ...**

Sollte keine oder keine maßgebliche Behinderung bei Ihnen festgestellt worden sein, wird Ihr Antrag abgelehnt. War Ihr Antrag erfolgreich, dann werden in dem Bescheid die Art der Behinderung/en und der Grad der Gesamt-GdB genannt, ebenso, ob die Voraussetzungen für Vergünstigungsmerkmale erfüllt sind. Mit dem Bescheid kann Ihnen auch Informationsmaterial übersandt werden.

Wird ein GdB von 50 oder mehr erreicht, haben Sie die Möglichkeit, die Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises zu beantragen. Bei einem geringeren GdB geht dies nicht. Dann sind Sie zwar behindert, nicht aber schwerbehindert.

Im Unterschied zu dem erteilten Bescheid, in dem Ihre Gesundheitsstörungen benannt und aufgeführt werden, weist der Ausweis nur den GdB aus. Das bedeutet, dass Sie den Ausweis als Dokument vorlegen können, ohne dass andere Personen/Stellen gleich darüber informiert sind, welche Erkrankungen Sie haben. Manchmal möchte man verhindern, dass andere Personen/Stellen über die Art der Erkrankung/en informiert sind. Mit dem Ausweis ist dies möglich.

Wenn Sie nun mit dem Ergebnis nicht zufrieden sind, oder den Eindruck haben, eine Erkrankung sei nicht oder zu gering bewertet, dann bleibt die Möglichkeit, innerhalb eines Monats schriftlich Widerspruch zu erheben.

## Der Widerspruch

Möglich, dass Sie vielleicht mit einer anderen Entscheidung gerechnet haben, selbst Ihre Erkrankung anders bewerten, nicht nachvollziehen können wie das Ergebnis zustande kam, enttäuscht sind.

Dann können Sie Widerspruch einlegen. Dazu benötigen Sie keine anwaltliche Hilfe, Sie müssen auch nicht in einem Behindertenverband o.ä. sein. Natürlich dürfen Sie sich dort Hilfe holen, müssen es aber nicht.

Es würde zunächst genügen, wenn Sie den Widerspruch z. B. wie folgt formulieren:

**„Hiermit lege ich Widerspruch ein gegen den Bescheid vom ... (bitte Bescheid-Datum nennen). Der Widerspruch erfolgt zur Fristwahrung. Begründung folgt.“**

Dies bitte unbedingt während der Widerspruchsfrist erledigen! Bei verspätetem Widerspruch braucht die Behörde nicht in die Begründung/Sachprüfung einsteigen. Der Widerspruch wird dann wegen Fristversäumnis verworfen (das heißt, dass ansonsten Ihr Anliegen nicht mehr geprüft wird).

Haben Sie Widerspruch erhoben, dann könnten Sie z. B. Akteneinsicht beantragen und prüfen, welche Befundbe-

richte vorliegen, ob alle Erkrankungen zutreffend beschrieben sind und wie der Versorgungsarzt beurteilt hat. Sie dürfen auch um Kopien bitten (ggf. kleine Gebühr) und können dann in Ruhe nochmal überlegen, oder sich mit einem Arzt beraten, wie Sie den Widerspruch begründen. Wenn Sie dies dann tun – bitte Nachweise beifügen – wird die Behörde erneut prüfen anhand Ihrer Angaben und der beigefügten neuen Befunde.

Möglich auch, dass Sie zum Ergebnis kommen, alles ist berücksichtigt, im Ergebnis kommt aber nicht mehr raus. Dann genügt es zu schreiben: **„Meinen Widerspruch vom ... (Datum) ziehe ich hiermit zurück.“** Dann ist die Angelegenheit erledigt und der zuvor erteilte Bescheid wird bindend. Bleibt der Widerspruch aufrecht erhalten, prüft die Behörde erneut (durch die Widerspruchsabteilung, andere Mitarbeiter als die, die für die Antragsbearbeitung und Bescheid-Erteilung zuständig waren). Das Widerspruchsverfahren endet dann mit einem neuen Bescheid. Sollte der Widerspruch erfolgreich gewesen sein, wird ihm abgeholfen, es ergeht ein „Abhilfe-Bescheid“, mit dem die Behinderungen ggf. neu bezeichnet und auch bewertet werden. War der Widerspruch erfolglos, dann wird ein negativer, ein ablehnender Bescheid, ein „Widerspruchsbescheid“ erteilt.

Sollte dies der Fall sein, so bleibt die Möglichkeit, innerhalb der gesetzten Frist Klage vor dem Sozialgericht zu erheben.

## Die Klage

Auch hier gilt, ebenso wie beim Widerspruch, bei diesem Verfahren vor dem Sozialgericht besteht kein Anwaltszwang! Sie dürfen sich zwar vertreten lassen, müssen es aber nicht.

Hinsichtlich der Begründung der Klage könnten Sie verfahren wie beim Widerspruch. Hinweis: mit einer längeren Verfahrensdauer muss wegen einer starken Auslastung der Sozialgerichte auch in anderen Rechtsbereichen gerechnet werden. Es ist möglich, dass Sie (oder Ihr Anwalt oder Ihr sonstiger Vertreter, falls Sie sich vertreten lassen) während des Klageverfahrens vom Gericht angeschrieben werden. Zum Beispiel, um neue medizinische Unterlagen vorzulegen. Bitte reagieren Sie auf solche Anfragen!

Leider mussten schon Klagen abgewiesen werden, weil der Kläger oder auch sein Vertreter nicht mitgewirkt hat und dadurch keine günstigere Entscheidung getroffen werden konnte.

Falls das Gericht Sie um eine Schweigepflichtsentbindung bittet, dann deshalb, weil das Gericht Ihre behandelnden Ärzte anschreiben möchte, weil evtl. weitere/neuere Befunde beigezogen werden sollen. Ohne Ihre Zustimmung kann das Gericht dies nicht tun.

Wenn Sie dann zu einem Verhandlungs-Termin vor dem Sozialgericht geladen werden, bereiten Sie sich bitte gut auf das Verfahren vor (Akteninhalt kennen, Argumente vorbringen und evtl. neue medizinische Berichte vorlegen können etc.). Bei Gericht werden Sie (oder gemeinsam mit der von Ihnen bevollmächtigte Person) als Kläger Ihr Anliegen vertreten. Die Behörde, die den Bescheid erlassen hat, wird als Beklagte vertreten sein. Das Gericht ist mit einem Berufsrichter und zwei ehrenamtlichen Laienrichtern besetzt. Der Berufsrichter wird den Sachverhalt darstellen und dann sowohl Ihnen als auch der beklagten Behörde Möglichkeit geben, sich zur Sache zu äußern, sich zu besprechen, den Sachverhalt erörtern.

Nach Abschluss der Erörterung zieht sich das Gericht (die 3 Richter) zur Beratung zurück. Nach der Beratung wird das Urteil verkündet.

Es gibt auch Situationen, in denen der Kläger die Klage vor Urteilsverkündung zurück nimmt, oder aber auch, dass die Behörde erkennt, sie hat die Gesundheitsstörungen nicht ausreichend bewertet und bietet während des Verfahrens einen höheren GdB an. In solchen Fällen muss dann kein Urteil gefällt werden.

## Was bringt es mir?

Das kann sehr unterschiedlich sein, abhängig von vielen Faktoren. Zum Beispiel davon, ob man noch im Erwerbsleben steht, wie hoch der GdB ist etc. Es würde den Rahmen sprengen, wollte ich alle Möglichkeiten aufzählen. Das dürfen Sie auch gerne bei der Behörde erfragen, die Ihren Bescheid erteilt hat.

Wichtig jedoch für Menschen, bei denen ein GdB von nur 30 oder 40 festgestellt wurde, die noch im Arbeitsprozess stehen und Sorge um ihren Arbeitsplatz haben: Auch diese Personengruppe kann sich um einen Schutz vor Kündigung am Arbeitsplatz bemühen. Sie haben die Möglichkeit, die **Gleichstellung** zu beantragen (Adressen der zuständigen Stellen bei der Entscheidungsbehörde erfragen).

Gleichstellung bedeutet: *gleichgestellt werden kann, wer ohne die Gleichstellung keinen Arbeitsplatz finden oder behalten kann*. Das würde bedeuten, dass diese Menschen, was den Kündigungsschutz angeht (nicht die sonstigen Vergünstigungen), einem Schwerbehinderten gleich zu stellen sind. Gegen eine ausgesprochene Gleichstellung kann der Arbeitgeber keinen Widerspruch einlegen.

Auch wenn Ihr Schwerbehindertenantrag gerade erst gestellt wurde und darüber noch nicht entschieden ist und Sie Sorge um den Arbeitsplatz haben müssen, können Sie die Stelle informieren, die für die Gleichstellung zuständig ist (z. B. Integrationsamt; bitte nachfragen, welche Stelle in Ihrem Bundesland/Stadtstaat zuständig ist). Bitte teilen Sie dort mit, dass ein Antragsverfahren läuft und Ihr Arbeitsplatz in Gefahr ist. Lassen Sie sich von dieser Stelle umgehend und umfassend beraten. Bitte keine Zeit verlieren. Dann den Arbeitgeber, und, falls vorhanden, die betriebliche Behindertenvertretung über den gestellten Schwerbehindertenantrag und den Antrag auf Gleichstellung informieren.

Dies sollte dem Arbeitgeber eine Kündigung erschweren.

**Diese Ausführungen beschreiben in groben Zügen den Ablauf eines Behinderten-Antragsverfahrens. Wenn Ihnen diese Erläuterungen bei Ihrem Anliegen helfen oder auch nur zum Verständnis beitragen, dann freut mich dies.**

## **Zur geplanten Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung (6. Verordnung zur Änderung der VersMedV)**

Derzeit sind in den Medien häufig Berichte zur geplanten Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung zu finden. Die geplanten Änderungen werden häufig kontrovers diskutiert. Dies deshalb, weil diese Verordnung die Grundsätze für die ärztliche Begutachtung im Schwerbehindertenrecht und im Sozialen Entschädigungsrecht enthält. Und einige der seitherigen Bewertungen erfahren eine Veränderung. Bürger/Betroffene sind in Sorge, dass ihre Gesundheitsstörungen dann evtl. mit einem strengeren Maßstab bewertet werden könnten.

Eines vorweg: Bisher gibt es lediglich den Entwurf der neuen VersMedV.

Bei einem Telefonat mit dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales am 27.3.2019 konnte ich erfahren, dass die Verordnung noch nicht verabschiedet, also noch nicht entschieden wurde.

Im Herbst 2018 wurden Behindertenverbände eingebunden in die Vorbereitung zur Änderung der Verordnung (z. B. DBSV, VdK, Weißer Ring, ... etc.). Primärer Ansprechpartner sei der „Deutsche Behindertenrat“, so die Auskunft, die mir erteilt wurde. Die Verbände konnten Stellungnahmen zu den geplanten Änderungen abgeben und haben dies auch getan. Die gemachten Angaben und Anregungen werden derzeit ausgewertet, der Entwurf wird entsprechend überarbeitet. Dieses Jahr, im Februar 2019, fanden mit dem Behindertenrat erneut Gespräche zum vorliegenden Gesetzesentwurf statt.

Die gemachten Angaben, Anregungen, Forderungen fließen in die Beratungen zur geplanten Änderung mit ein. Ebenso, so meine gezielte Nachfrage, auch die Anliegen, die im Netz, in Petitionen geäußert werden. Häufig, so die Auskunft aus dem Ministerium, sind die dabei gemachten Angaben bereits durch Behindertenverbände formuliert gewesen.



## ***Nun, warum überhaupt eine neue Verordnung?***

Die VersMedV ist angesichts der großen Fortschritte in der Medizin nicht mehr auf dem Stand der medizinischen Wissenschaft. Seit der letzten grundlegenden Überarbeitung vor ca. 20 Jahren hat sich in der Medizin sehr vieles verändert, für die Behandlung der Patienten verbessert. Es gibt heute weitaus bessere Diagnosemöglichkeiten und viel mehr und bessere Behandlungsmöglichkeiten für viele Erkrankungen. Krankheiten, die früher kaum behandelbar waren, können heute besser therapiert, manche sogar ausgeheilt oder Beschwerden gelindert werden. Dies hat dann natürlich auch Auswirkungen auf die Bewertung von Behinderungen und soll in der neuen Verordnung seinen Niederschlag finden. Neu einfließen in die Bewertung sollen künftig auch Sachverhalte, die bisher kaum oder keine Rolle gespielt haben, wie z. B. der Therapieaufwand. Auch sollen Störungen, die in heutiger Zeit von höherer Relevanz für die Teilhabe sind, künftig höher bewertet werden.

Es ist nicht geplant, bereits getroffene bestehende Entscheidungen zu überprüfen bzw. neu zu bewerten. Die Änderungen werden sich auf künftige Entscheidungen beziehen.

Bestandsfälle sollen unangetastet bleiben. An einer entsprechenden Regelung wird derzeit gearbeitet (Quelle: Informationen und häufige Fragen zum Entwurf der 6. VO zur Änderung der VersMedV, Stand 14.2.2019, des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung).

Darüber, wann die neue Verordnung verabschiedet wird, konnte noch keine Aussage getroffen werden, aktuell finden noch Beratungen statt.

Ich vermute, dass dann, wenn die geplante geänderte Verordnung verabschiedet ist, sie – wie das bisher möglich war – kostenfrei bezogen werden kann beim

### **Publikationsversand der Bundesregierung**

**Postfach 48 10 09**

**18132 Rostock**

**Telefon 030 18 272272 1**

**E-Mail: [publikationen@bundesregierung.de](mailto:publikationen@bundesregierung.de)**

***Allen Betroffenen und ihren Angehörigen  
wünsche ich eine stabile Gesundheit sowie eine  
zuverlässige und kompetente Betreuung.***



**Monika Grimm**  
Richterin am Sozialgericht,  
dsai-Mitglied



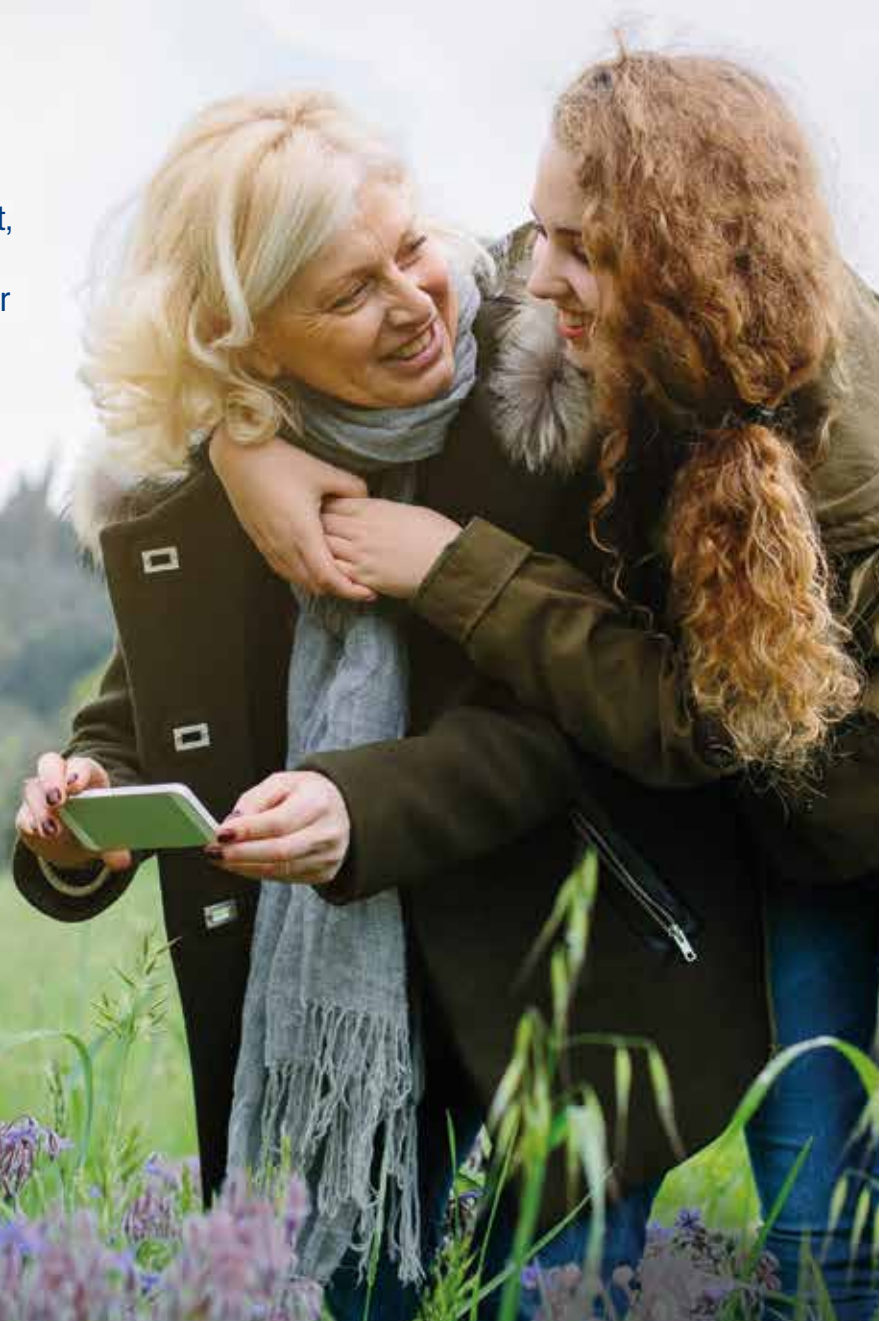
# LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN

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

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

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

**GRIFOLS**  
pioneering spirit



# „... und dann war es ein Good-Syndrom“

## Patientengeschichte von Sabine R.

Im Jahre 2010 bekam ich massive Schluckbeschwerden. Gleichzeitig bemerkte ich in der Mundschleimhaut gerötete, entzündliche Erosionen mit entzündlichen Belägen. Die Nahrungsaufnahme war sehr schmerzhaft und ich fühlte mich abgeschlagen und schwach.

Daraufhin stellte ich mich in der Uniklinik Regensburg, Abteilung für Dermatologie vor. Der behandelnde Arzt ordnete eine stationäre Aufnahme mit einer einleitenden Therapie mit Kortison und diverse Untersuchungen (Labor, Röntgen etc.) an.

Nach der Röntgenaufnahme des Thorax (Brustkorb) kam die Stationsärztin in mein Zimmer und meinte, ich hätte einen „Schatten“ am linken Lungenflügel. Der Schatten sei so groß, dass er Zweidrittel des linken Lungenflügels bedeckte. Das war natürlich erst einmal ein riesen Schock! In weiteren Untersuchungen wurde eine Probebiopsie des Tumors unternommen. Leider stellte sich in der Biopsie kein entsprechender Befund dar, um welchen Tumor es sich handelte.

Daraufhin erfolgte eine Vorstellung in der Abteilung für Thorax Chirurgie am Uniklinikum. Der Herz-Thorax-Chirurg erklärte mir, dass es sich um einen **großen Lungentumor** handelt mit der Größe von 18 x 12 x 11 cm.

Nach der OP erhielt ich die Nachricht, dass der Tumor mit einem Gewicht von 837 Gramm in einem Stück und abgekapselt entfernt werden konnte und er auch nicht in das Lungengewebe eingewachsen war. Ich war so unglaublich froh und erleichtert, dass ich den Tumor endlich los war. Ich wurde im Anschluss dann nach Hause bzw. in die Reha entlassen.

In der Zwischenzeit wurde der Tumor feingeweblich untersucht. Bei der nächsten Wiedervorstellung in der Klinik erhielt ich die Nachricht, dass es sich um ein **Thymom** handelte. Es wurde restlos entfernt und ich bräuchte keine Bestrahlung oder Chemotherapie. Ich hatte noch nie etwas von einem Thymom gehört und war doch etwas ratlos mit dieser Diagnose.

Daraufhin wurde ich an das Myasthenie Zentrum, zu Herrn Professor Berthold Schalke, überwiesen. Professor Schalke untersuchte und informierte mich. Manche Patienten mit einem Thymom leiden an einer Myasthenie (Muskelschwäche). Bei mir konnte dies jedoch ausgeschlossen werden. Im weiteren Verlauf stellten sich bei mir immer wieder Infekte ein. Die Blasen in der Mundschleimhaut wurden als **paraneoplastischer Pemphigus** diagnostiziert. Mir wurde mitgeteilt, dass es eine Erkrankung neben dem Thymom sei und es auch sein kann, dass die Blasen verschwinden, wenn der Tumor entfernt ist. Leider kamen die Blasen immer wieder, genauso wie häufige grippale Infekte. Nach weiteren Untersuchungen wurde schließlich festgestellt, dass ich zusätzlich an einem Immundefekt/Mangel leide, einem sogenannten **Good-Syndrom**.

Es wurde daraufhin eine Therapie mit Immunglobulinen i. V. eingeleitet. Die Infusionen wurden alle 3 bis 4 Wochen verabreicht, je nach Häufigkeit der Infekte. Es ist sehr schwierig, da ich, wenn der Pemphigus wieder auftritt, Kortison einnehmen muss. Das Kortison hilft zwar gegen den Pemphigus, aber leider schwächt es auch mein Immunsystem, welches wegen des Good-Syndroms nicht funktioniert. Es ist immer ein sehr schmaler Grat, die richtige Dosis zu finden und erfordert wirklich jede Menge Fingerspitzengefühl. Vor allem, wenn sich andere grippale In-



fekte/Viruserkrankungen, wie z. B. Magen-Darm-Entzündungen, Lungenentzündung o.ä. zeigen. Leider wissen nicht viele Ärzte Bescheid, wie man solch eine seltene Erkrankung behandelt. **Für mich ist es deshalb sehr wichtig weiterzugeben, dass mit einer genauen Diagnostik und einer konsequenten Therapie diese seltene Erkrankung in den Griff zu bekommen ist.**

Im Jahr 2014 wurde leider bei einer Kontroll-CT-Untersuchung ein Rezidiv festgestellt und ich musste erneut operiert werden. Der Tumor war glücklicherweise nicht groß und konnte sehr gut entfernt werden.

An meiner Behandlungstherapie hat sich bis heute nichts geändert. Ich gehe alle 3 bis 4 Wochen in die Tagesklinik zur Infusionsgabe mit Immunglobulinen. Vor ca. 2 Jahren hat sich noch eine **Hashimoto-Thyreoiditis** (= Autoimmunerkrankung, die zu einer chronischen Entzündung der Schilddrüse führt) gezeigt.

Seit meiner Erstdiagnose (2010) gehe ich regelmäßig einmal jährlich zur Kontroll-CT-Untersuchung. Für mich war es anfangs immer eine Belastung und enorme Anspannung, diese Untersuchung durchführen zu lassen. Ich hatte solche Angst davor, dass ich schon Wochen vorher an nichts mehr anderes denken konnte. Inzwischen sehe ich es positiv, weil ich auch damit eine Gewissheit habe, dass alles in Ordnung ist.

Ich hoffe, dass ich mit meinem Erfahrungsbericht vielleicht dem einen oder anderen weiterhelfen konnte.

*Sabine R.*  
dsai-Mitglied

# LFB: Innovativer Partner für Plasmaprotein-Präparate



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

*Unsere Erfahrung  
für Ihre Gesundheit*



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



# Langer Weg bis zur Diagnose

Michaela W., CVID Diagnose 2014



**Michaela W.**  
**Geboren:** 1974  
**Familienstand:** verheiratet, 1 Kind  
**Beruf:** gelernte Bankkauffrau (jetzt Frührente)

**07/2002**

Akut auftretende Kopfschmerzen  
**Anämie** (Cortisonbehandlung-Besserung)

**11/2002**

Rezidiv/**Unklare Raumforderungen in der Lunge** (mehr links)  
Cortison, Besserung

**04/2004**

**Massive Nackenprobleme**  
Orthopäde, Rheumatologe – finden nichts – ich fühl mich wie ein Hypochonder

**08/2004**

Befund: **Vaskulitis (rheumatischer Formenkreis)**  
Beginn: Endoxan, Cortison-Werte bessern sich

**06/2005**

Werte steigen wieder: Umstellung auf MTX

**05/2006**

Werte steigen wieder  
**Gabe von Antikörpern** (individueller Heilversuch, da alle anderen Mittel nicht geholfen haben)

**2007**

**Bindehautentzündungen eigentlich das komplette Jahr** durch – eine **Antibiotika-Therapie** nach der Nächsten (Strepptokokken, Pneumokokken....)  
–  
Beginn **ständiger Nasennebenhöhleninfekte** und auch hier vieler **Antibiotika-Therapien**

**2008**

**Immunglobuline vermindert** – Ärzte schieben dies auf die bisherigen Medikamente (**Beginn einer intravenösen Immunglobulingabe**, allerdings zu niedrig dosiert und, wie ich heute weiß, leider auch zu schnell laufen lassen!)

–  
**Neu auftretende Raumforderungen in der Lunge**

**08/2008**

**Allergischer Schock bei intravenöser Immunglobulingabe.**

Die Gabe wurde erstmal beendet!

**09/2008**

**Lungenkeilresektion**, um die unklaren Raumforderungen näher zu untersuchen:

Diagnose: verkapselte Lungenentzündungen (Bronchiolitis Obliterans)

Beginn Cortisontherapie

**01/2009**

**Schwerste Lungenentzündung mit Intensivbehandlung** und Blutvergiftung und Herzmuskelentzündung; Gabe eines Reserveantibiotikums

**03/2009**

**Eintreten der vorzeitigen Wechseljahre**

**2009**

**Weiterhin Infekte der Nasennebenhöhlen und permanent Bindehautentzündungen**

(Antibiotikagaben für die Nebenhöhlen und Augengel und -salbe für die Augen)

**Wiederbeginn der intravenösen Immunglobulingabe**, da Immunglobulinwerte deutlich vermindert waren

**07/2009**

**2. Lungenentzündung** – wieder Antibiotikagabe

**08/2009**

1. Nasennebenhöhlen-OP: Begradigung der Nasenscheidewand

**09/2009**

Reha an der Nordsee

**01/2010**

**Beginn von massiven Schienbeinkrämpfen** – vor allem nachts (Neurologe, Immunologe... finden dafür keine Ursache)

**2010**

**Riechminderung und weiterhin ständige Nebenhöhleninfekte und Bindehautentzündungen**



**06/2010** 2. Nasennebenhöhlen-OP: Diagnose: chronische Sinusitis

**11/2010** **Neu auftretende Lungenraumforderungen in der rechten Lunge**  
Verdacht auf Pilzbefall der Lunge: Antimykotische Behandlung (bis Januar 2011)

**01/2010** Keine Besserung der Lungenraumforderungen: Neue OP geplant

**03/2010** **Lungenkeilresektion der rechten Lunge;**  
Diagnose: Bronchiolitis Obliterans (verkapselte Lungenentzündung,  
wieder Cortisongabe)

**05/2010** **Reha an der Nordsee /Vorzeitige Beendigung wegen starkem Infekt** und EHEC-Fall in der Klinik

**07/2011** 3. Lungenentzündung

**02/2012** **Impfungen sollen aufgefrischt werden, um eventuell auch das Immunsystem wieder etwas zu fördern;** Kein Ansprechen auf die Impfungen, keine Impfantwort

**06/2012** **Zwischenblutungen, Ausschabung**

**07/2012** **3. Nasennebenhöhlen-OP;** Diagnose: Rezidiv einer chronischen Sinusitis  
Und immer wieder Antibiotika

**08/2012** **Nasennebenhöhleninfekt mit Pseudomonas** (Antibiotikagabe intravenös stationär)

**2012** **Beginn von Bauchschmerzen, Völlegefühl, Blähbauch und massiven Durchfällen**

**04/2012** Magenspiegelung ohne Befund

-  
Weiterhin das ganze Jahr die gleichen Symptome, **starke Gewichtsabnahme!**

**2013**

**Weiterhin massive Bauchschmerzen, Durchfälle, Völlegefühl, Blähbauch und weiterhin Gewichtsabnahme; Nasennebenhöhleninfekte und Bindehautentzündungen**

Immer wieder Antibiotika für Nase und Augen! Allein im Jahr 2012/2013 ca. 20 Antibiotikagaben!

**01/2013**

**Nasennebenhöhleninfekt mit Streptococcus pneumoniae** – wieder Antibiotika

-

**Eisenmangel**, Gabe eines Medikaments, um den Eisenspeicher wieder zu füllen

**03/2013**

**Zwischenblutungen-erneute Ausschabung**

Zufallsbefund bei Nachsorge der Ausschabung: **Raumforderungen am Eierstock**

-

**04/2013**

**OP: Entfernung des rechten Eierstocks und der Gebärmutter** – zum Glück kein Krebs!

**09/2013**

**Magenspiegelung und Darmspiegelung; Diagnose: Zöliakie;**

**Von nun an habe ich komplett glutenfrei gegessen.**

Die ersten beiden Wochen Beschwerdeverbesserung, danach wieder massive Durchfälle...

**10/2013**

**Erste Überlegung zur Umstellung der Immunglobuline auf subkutan, da Immunglobulinwerte weiterhin deutlich vermindert waren**

**11/2013**

**Wieder starker Nasennebenhöhleninfekt**

**2014**

**Das Jahr begann wieder mit Bindehautentzündung und Nasennebenhöhlenentzündung**

**01/2014**

**Weitere Befunde: Lactoseintoleranz, Fructoseintoleranz**

**02/2014**

Gespräch mit Gastroenterologen: Immer noch keine Besserung der Beschwerden – trotz glutenfreier Ernährung: Er wirft mir Diätfehler vor!

**03/2014**

**Umstellung der Immunglobulintherapie von intravenös auf subkutan:** Bereits nach einigen Gaben Anstieg des IgG-Spiegels

**2014**

**Immer wieder massive Nasennebenhöhlenprobleme und Bindehautentzündungen**

**09/2014**  
**Absolute**  
**Frechheit!**

**Wiedervorstellung beim Gastroenterologen:** Frage, ob es eventuell eine schwerere Form der Zöliakie gibt. **Er wird ziemlich böse und wirft mir erneut einen Diätfehler vor. Er hält an seiner Diagnose fest;** Bilder der Darmspiegelung würden deutlich für eine Zöliakie sprechen; Meine Frage, ob es nicht noch etwas Anderes geben kann, was den Darm so schädigt, meint er, es sei eine Zöliakie und ich solle zu Hause meine Schränke durchsuchen!

**Weiterhin so starke Durchfälle, dass ich mittlerweile nur noch 48 Kilo** bei einer Körpergröße von 1,72m wiege (mittlerweile auch körperliche und psychische Symptome: Müdigkeit, leichte Reizbarkeit,...)

**Ich suche im Internet nach einem Zöliakie-Experten und finde einen Professor in Mainz. Ich schildere ihm meine Symptome:**

- \* Ständige Nasennebenhöhleninfekte – trotz mehrfacher Nasen-OPs
- \* Bindehautentzündungen
- \* Durchfälle – trotz glutenfreier Ernährung
- \* Er vereinbart einen stationären Termin und stellt mich nochmal auf den Kopf (MRT, CT, Magen- und Darmspiegelung, Blutbilder)
- \* Er äußert schon vor den Untersuchungen den Verdacht auf einen Immundefekt!
- \* Nach einem Gentest steht fest: Ich kann gar keine Zöliakie haben, weil die Veranlagung dafür in den Genen nicht hinterlegt ist
- \* **ER RÄT MIR, MICH AN DIE IMMUNDEFEKTAMBULANZ IN FREIBURG ZU WENDEN**

**10/2014**

**12/2014**

Subkutane Immunglobulintherapie wird auf wöchentlich umgestellt

**02/2015**

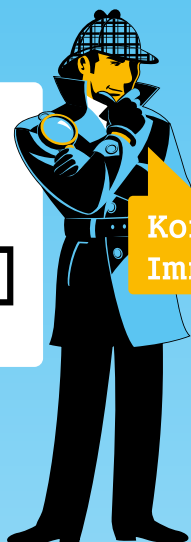
**Start mit einer Cortisontherapie,** um die Entzündung im Darm ein wenig einzudämmen

**07/2015**

**Erste Vorstellung in der Immundefektambulanz in Freiburg: Diagnose CVID wird gestellt**

**2015**  
**– 2018**

**Rückgang der Nasennebenhöhleninfekte,**  
**bis Dezember 2016 keine Antibiotikagabe mehr nötig**  
(Seit 2007 mehrmalige Gabe im Jahr)



**Kombiniere –  
Immundefekt!**

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

**Ansprechpartner für FIND-ID**

Prof. Dr. Volker Wahn, Sprecher des Netzwerks

E-Mail: [vwahn@find-id.net](mailto:vwahn@find-id.net)

### *Verdacht auf Immundefekt – welche Tests kann schon Ihr Hausarzt machen?*

Leider gibt es in Deutschland nur wenige Zentren, die auf angeborene Immundefekte spezialisiert sind. Nicht jeder Patient, bei dem eine krankhafte Infektanfälligkeit vorliegt, kann dort gleich vorgestellt werden. Daher ist es wichtig, dass bereits niedergelassene Kinder- und Hausärzte eine orientierende Immundefektdiagnostik einleiten. Diese sollte aussagekräftig sein, aber auch die Kosten in einem vertretbaren Rahmen belassen.

Als orientierende Basisdiagnostik bei Patienten mit auffälliger Infektanfälligkeit kann empfohlen werden:

- \* Blutbild
- \* Differentialblutbild
- \* Immunglobuline IgG, IgA, IgM, IgE
- \* Impfantikörper (z. B. Tetanus, Pneumokokken)
- \* Evtl. bei Kindern > 4 Jahre IgG-Subklassen

Liegen ganz bestimmte schwere Infektionen vor, die im Krankenhaus behandelt werden müssen (z. B. Meningokokkenmeningitis, Staphylokokkenabszesse in der Leber, Pilzinfektionen in der Lunge) oder ist in der Familie bereits ein Immundefekt bekannt, dann reicht diese Diagnostik nicht. Sie ist also nur gedacht für solche Patienten, bei denen sich der Hausarzt erst einmal orientieren möchte. Sind dann alle Befunde normal, ist das zuerst einmal beruhigend, es kann weiter abgewartet werden.

### *Frischer Wind bei FIND-ID – Die neuen Steering Committee Mitglieder stellen sich und Ihre Zentren vor.*

#### **Prof. Dr. Michael Borte,**

Chefarzt am Klinikum St. Georg in Leipzig und Direktor des ImmunDefektCentrums Leipzig (IDCL), Fachimmunologe (DGfI)



Die Behandlungsschwerpunkte der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im Klinikum St. Georg in Leipzig liegen in der pädiatrischen Infektiologie, Rheumatologie, Nephrologie und Gastroenterologie. Das ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) erweitert dieses Spektrum zur Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen und erworbenen Erkrankungen des Immunsystems.

Hier geht's zur Klinik: [www.idcl.de](http://www.idcl.de)

#### **PD Dr. Dr. Fabian Hauck,**

Leiter Immundefektambulanz und Immundiagnostisches Labor, FA Kinder- und Jugendmedizin, Kinder-Hämatologie und -Onkologie, Fachimmunologe mit Diagnostikbefähigung (DGfI) am Klinikum der Universität München



In der pädiatrischen Immunologie werden Kinder und ggf. Erwachsene mit angeborenen primären und erworbenen sekundären Erkrankungen des Immunsystems diagnostiziert und behandelt.

Hier geht's zur Ambulanz: [www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderklinik-und-Kinderpoliklinik-im-Dr-von-Haunerschen-Kinderspital/de/ambulanzen/immundefekt](http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderklinik-und-Kinderpoliklinik-im-Dr-von-Haunerschen-Kinderspital/de/ambulanzen/immundefekt)



**Prof. Dr. Michael Albert,**

OA Stammzelltransplantation, FA Kinder- und Jugendmedizin, Kinder-Hämatologie und -Onkologie am Klinikum der Universität München

Die Kinderkrebstation im Dr. von Hauner-schen Kinderspital der Ludwig-Maximili-ans-Universität ist ein Zentrum für Pädiat-rische Hämatologie und Onkologie und ist auf Blut- und Tumorerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis zum 21. Lebensjahr spezialisiert.

Hier geht's zur Klinik:

[www.klinikum.uni-muenchen.de/Zentrum-fuer-Paediatriche-Haematologie-und-Onkologie/de/stationen](http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Zentrum-fuer-Paediatriche-Haematologie-und-Onkologie/de/stationen)



**Prof. Dr. Ulrich Baumann,**

Facharzt für Kinderheilkunde- und Jugendmedizin (Pädiatrie) an der medizinischen Hochschule Hannover

Seine klinischen Schwerpunkte liegen in der pädiatrischen Pneumologie, Infektiolo-gie und in der Immunologie. Er betreut oberärztlich eine Schwerpunktstation für Lungenerkran-kungen, Infektionen und immunologische Erkrankungen. Daneben leitet er auch die Notaufnahme der Kinderklinik. In zwei Spezialambulanzen behandelt er Kinder mit ange-borenen Immundefekten und mit HIV-Infektion.

Hier geht's zur Klinik: [www.mh-hannover.de/23377.html](http://www.mh-hannover.de/23377.html)



**Dr. Leif Hanitsch,**

Oberarzt Immundefekt-Ambulanz, Internist und Pneumologe an der Charité Universitätsmedizin Berlin

In der Immundefekt-Ambulanz des Insti-tuts für Medizinische Immunologie wer-den Erwachsene betreut. Schwerpunkte des Instituts sind die Entwicklung neuer Konzepte für die Pathogenese von Immunerkrankungen sowie für ihre verbesserte Diagnostik und Therapie.

Hier geht's zur Ambulanz:

[immunologie.charite.de/fuer\\_patienten](http://immunologie.charite.de/fuer_patienten)

**Dr. Sujal Ghosh,**

FA Kinder- und Jugendmedizin, SP Kinder-Hämato-logie und -Onkologie, Oberarzt in der Klinik für Kin-der-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immu-nologie am Universitätsklinikum Düsseldorf

In der Klinik werden alle Erkrankungen des blutbildenden Systems, insbesonde-re Krebserkrankungen, Gerinnungsstörungen und Krank-heiten des immunologisch-rheumatologischen Formen-kreises im Kindes- und Jugendalter diagnostiziert und behandelt. Angeborene Erkrankungen des Immunsystems zählen zu den Schwerpunkten der Klinik.

Hier geht's zur Klinik: [www.uniklinik-duesseldorf.de/patienten-besucher/klinikeninstitutezentren/klinik-fuer-kinder-onkologie-haematologie-und-klinische-immunologie](http://www.uniklinik-duesseldorf.de/patienten-besucher/klinikeninstitutezentren/klinik-fuer-kinder-onkologie-haematologie-und-klinische-immunologie)

**Prof. Dr. Ansgar Schulz,**

Oberarzt mit Schwerpunkt Pädiatrische Immunolo-gie, Rheumatologie und Stammzelltransplantation des Uniklinikums Ulm

Die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Ulm besitzt eines der größten Einhei-ten für pädiatrische Stammzelltransplan-tation in Deutschland mit jahrzehntelan-ger Erfahrung in der Diagnostik und Therapie genetisch bedingter Störungen der Lympho- und Hämatopoese (Im-mundefekte, Osteopetrose, aplastische Anämien, Thalass-ämien) sowie akuter Leukämien im Kindes-, Jugend- und frühen Erwachsenenalter. Besonderer Schwerpunkt ist die HLA-haploidentische Transplantation von Patienten mit Immundefekten.

Hier geht's zur Klinik: [www.uniklinik-ulm.de/kinder-und-jugendmedizin/knochemarks-und-stammzelltransplation-rheumatologie-und-immunologie/knochenmark-und-stammzelltransplantation-station-kk7](http://www.uniklinik-ulm.de/kinder-und-jugendmedizin/knochemarks-und-stammzelltransplation-rheumatologie-und-immunologie/knochenmark-und-stammzelltransplantation-station-kk7)



# Die Mandeln – Die Firewall des Rachenraumes



AUTOR:  
SANDOR KRAUSS,  
HEILPRAKTIKER

Wird umgangssprachlich von den Mandeln gesprochen, so sind meist damit die Rachenmandeln gemeint. Sie sind durch eine Ansammlung von lymphatischem Gewebe, welches an das Immunsystem angebunden ist, definiert. Genauer betrachtet sind die Rachenmandeln nur ein kleiner Teil, der sich im Mund- und Rachenraum befindlichen Abwehrzellen. Der sogenannte „Waldeyer-Rachenring“ ist ein Verbundsystem lymphatischer Zellen und setzt sich wie folgt zusammen:

- \* **Rachenmandel** (Tonsilla pharyngea)
- \* **Tubenmandel** (Tonsilla tubaria)
- \* **Gaumenmandel** (Tonsilla palatina)
- \* **Zungenmandel** (Tonsilla lingualis)
- \* **Seitenstränge** (Lymphbahnen im seitlichen, oberen Halsbereich)

Dieser „lymphatische Schutzwall“ dient als Abwehrbarriere gegenüber einer möglichen Invasion von Krankheitserregern und der Erkennung von Antigenstrukturen eindringender Keime, um eine systemische Immunantwort schneller einleiten zu können.

Aus der Sicht des Verfassers sind die Mandeln ein maßgebliches Trainingsfeld des kindlichen Immunsystems auf die sich in der unmittelbaren Umwelt befindlichen Keime. Dies scheint auch einer der Gründe zu sein, warum Kinder alles in den Mund stecken.

## **Typische Anzeichen einer Mandelentzündung sind:**

- \* **Halsschmerzen**
- \* **Schluckbeschwerden** (bis in den Hals oder Kiefer ausstrahlend)
- \* **Mundgeruch**
- \* **allgemeines Krankheitsgefühl**
- \* **Fieber**
- \* **Kopfschmerzen**

- \* **Appetitlosigkeit**
- \* **eitrige Flecken** (kleine gelb-weißliche Stippchen)
- \* bei Kindern auch **Bauchschmerzen** und/oder **Erbrechen**

Klagen Kinder über Bauchschmerzen, lohnt durchaus ein Blick in den Mund- und Rachenraum. Nicht selten verbirgt sich dahinter eine Mandelentzündung, ohne dass jene Halsbeschwerden äußern. Dies ist aus Sicht der Naturheilkunde der Tatsache geschuldet, dass die Lymphfollikel (Payer-Plaques) des Bauchraumes sekundär mit anschwellen.

Bildlich gesprochen sind die Payerschen-Plaques Mandeln, welche sich wie ein Rosenkranz entlang des Dünndarmes aneinanderreihen. Der Vollständigkeit halber sei auch noch der Wurmfortsatz erwähnt. Dieser wird fälschlicherweise oft als Blinddarm bezeichnet.

Das Mandelgewebe ist kryptisch – und somit durch mehr oder weniger tiefe Gruben gekennzeichnet, weshalb nach häufigen Entzündungen die Struktur zerklüftet und erheblich angeschwollen erscheinen kann. Vergrößerungen, bis zum Kontakt der beiden Rachenmandeln im Schlund, sind zu beobachten. Hierbei kann eine operative Entfernung sinnvoll sein. Eine zu voreilige Entfernung der Rachenmandeln, besonders bei Kindern, sollte gut durchdacht werden, gerade wenn man, wie oben erwähnt, die Bedeutung der Mandeln als Trainingsfeld für das kindliche Immunsystem bedenkt.

## **Man unterscheidet zwei Arten von Mandelentfernung:**

- \* **Tonsillotomie** (Teilentfernung der Mandeln – „Mandekappung“)
- \* **Tonsillektomie** (Vollständige Entfernung der Mandeln)

In der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts kam die „Teilentfernung der Mandeln“ durch die „Vollständige Entfernung der Mandeln“ nahezu in Vergessenheit.





### **Aus naturheilkundlicher Betrachtung eine gesundheitsförderliche Entwicklung!**

Denn bei „Mandelkappung“ bilden sich über dem verbleibenden Mandelgewebe Narben, was zu einer Abflussbehinderung von Sekret führen kann. Dort verbleibende oder eindringende Krankheitserreger, besonders deren Zerfallsstoffe, können schlechter nach außen transportiert (ausgeschieden) und über die Blutbahn in andere Körperregionen gestreut werden. Dem sogenannten „Scharlach-Erreger“ ( $\beta$ -hämolisierende Streptokokken/Gruppe A) schreibt man ein Streuverhalten in Nieren, Gelenke, Herz und andere zu. Dies kann zu Nierenentzündungen, Gelenkentzündungen, Herzmuskelentzündungen und im schlimmsten Fall zum Tode führen.

Es soll jedoch hierbei nicht der Eindruck erweckt werden, dass derartige Verläufe nur bei Menschen mit der oben genannten Mandeloperationstechnik auftreten können. Dies gilt nur als Beispiel, um ein Verständnis dafür zu bekommen, dass chronisch entzündete Mandeln die Ursache für Beschwerden, welche an einem anderen Ort auftreten, sein können.



Abb. 1



Abb. 2

Das Absaugen der Mandeln mittels Rödersaugglas hat sich in der Praxis des Verfassers als hilfreich erwiesen. Hierbei stülpt man ein spezielles „Schröpfglas“ über das lymphatische Mandelgewebe und saugt das darin befindliche Sekret ab. (siehe Abb. 1)

Des Weiteren hat das Anspritzen der Mandelpole (siehe Abb. 2) mit „immunstimulierenden Substanzen“ einen heilungsfördernden Effekt für die Patienten gezeigt. (Bsp.: Echinacea purpurea)

## TIPP!

### **Bei chronisch geschwollenen Mandeln und chronischen Mandelentzündungen**

- \* man nehme einen Strohhalm mittleren Lumens (Hohlraumes)
- \* man tauche eine Seite in im Handel erhältliches Zeolith oder Kaffeekohle, sodass ca. 1 cm des Strohhalmes mit dem entsprechenden Pulver befüllt ist
- \* nun bittet man einen Helfer, die Zunge mittels Spatel nach unten zu drücken, damit die Mandeln frei zugänglich sind
- \* anschließend soll der Helfer das im Strohhalm befindliche Pulver direkt auf die Mandeln pusten
- \* hierbei sollte am besten durch die Nase geatmet werden, damit kein Pulver in die Luftwege gelangen kann.



**Sandor Krauss, Heilpraktiker**

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

# Veranstaltungen

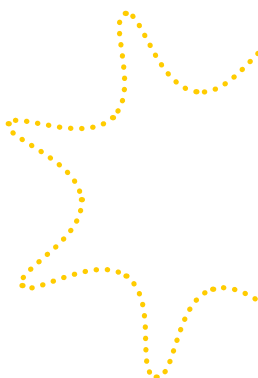
## Herbst 2018/Frühjahr 2019



### **30.03.2019 – München: Jahreshauptversammlung der dsai**

Wie schon seit einigen Jahren fand auch die diesjährige Jahreshauptversammlung der dsai im Anschluss an die ärztliche Fortbildung im Eden Hotel Wolff in München statt. Nach der Begrüßung durch Gabriele Gründl, der Bundesvorsitzenden der dsai, führte Birgit Schlennert von der Geschäftsstelle durch das Programm. Einleitend wurden die Tagesordnungspunkte vorgelesen, die Beschlussfähigkeit der Anwesenden dokumentiert, dann zügig mit den anstehenden Arbeiten begonnen. Frau Schlennert startete mit dem Arbeitsbericht des Vorstandes sowie dem Tätigkeitsbericht der Geschäftsstelle. **Der Vorstand wurde einstimmig entlastet.** Danach referierte Sonja Slezacek, PR-Beraterin bei der Fa. Ballcom, über die Aktivitäten der Öffentlichkeitsarbeit im vergangenen Jahr. Zahlreiche PR-Aktionen konnten erfolgreich durchgeführt werden, um das seltene Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte bekannter zu machen und die Öffentlichkeit dafür zu sensibilisieren und aufzuklären. Darauf folgte der ausführliche Kassenbericht der Steuerberaterin Doris Baumann, zuvor geprüft von Dr. Gerd Klock, der wiederholt die Kasse als „hervorragend“ geführt, bezeichnete.

Die Tagesordnung sah die Beschlussfassung zu einer Satzungsänderung bzw. -neufassung vor. Das stetige Wachstum des Vereins und die damit einhergehenden Gegebenheiten machten dies erforderlich. Alle Mitglieder des Vereins erhielten deshalb zusammen mit der Einladung zur Jahreshauptversammlung die bestehende Vereinssatzung sowie den Entwurf für die Neufassung fristgerecht zugesendet. Die Satzung wurde im Vorfeld mit Hilfe eines Anwalts für Vereinsrecht erstellt, alle bei der Versammlung laut zu erwähnenden Mitteilungen wurden vorgelesen. **Die Neufassung der Vereinssatzung wurde einstimmig beschlossen.** Nach dem offiziellen Teil war eine ausgedehnte Kaffeepause sehr willkommen. Es wurde munter geplaudert, reger Austausch fand statt. Zum Schluss referierte noch der Heilpraktiker Sandor Krauss aus Schnaitsee über „Immundefekte und Naturheilkunde“. Nach einer Fragen-Antworten-Runde um ca. 18.30 Uhr schloss eine rundum gelungene Veranstaltung nach einem langen Tag.



**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!**





# Pressekonferenz

## zur Einführung des Neugeborenen-Screenings auf Schwere Kombinierte Immundefekte (SCID) in Leipzig



Nach vielen Jahren der Forschung startet ab August diesen Jahres endlich eine neue Methode im Neugeborenen-Screening, um die schweren kombinierten Immundefekte (SCID) zu identifizieren. In Leipzig wird sie am Klinikum St. Georg bereits seit 2013 angeboten, hier lag auch der Schwerpunkt der Forschung.

Immunologen sowie die dsai fordern schon seit langem, das Neugeborenen-Screening um einen Bluttest für angeborene Immundefekte zu erweitern. Bisher wurden die Kinder nur auf Stoffwechsel- und Hormonkrankheiten untersucht. Mit der Empfehlung für die bundesweite Einführung des Immundefekt-Screenings durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) war Ende November 2018 schließlich der entscheidende Durchbruch gelungen. Im Februar 2019 nahm der GBA die SCID-Tests gesetzlich in die Kinder-richtlinie auf. Das heißt, dass sich nunmehr alle auf diesem Gebiet tätigen Screening-Labore mit der entsprechenden Technik ausstatten, damit das erweiterte Neugeborenen-Screening ab August 2019 flächendeckend durchgeführt werden kann. Je Bundesland gibt es ein bis zwei solcher Speziallabore.

Rund um die Einführung des neuen Screening-Tests wurden zahlreiche Pressemitteilungen sowie Fernsehbeiträge geschaltet.

*Ein schöner Fernsehbeitrag in „Hauptsache gesund“ im MDR mit Christoph Mählmann*



Short-Link:  
[bit.ly/2Upy90E](https://bit.ly/2Upy90E)



V. l. n. r.: Christoph Mählmann (Betroffener), Gabriele Gründl (Bundesvorsitzende der Patientenorganisation dsai), Barbara Klepsch (Gesundheitsministerin Sachsen), Dr. Iris Minde (Geschäftsführerin Klinikum St. Georg), Prof. Dr. med. Michael Borte, Direktor IDCL Chefarzt Klinik für Kinder- und Jugendmedizin)

**DER CRONOJET...ES GEHT IMMER NOCH BESSER!  
PURE INNOVATION!  
FORTSCHRITT IST KEIN ZUFALL!**



## Neue Möglichkeit zur Erleichterung Ihrer Therapie

Ihr Mitspracherecht bei der Pumpen- und Hilfsmittelwahl treibt uns an. Solange Sie das bestimmende Element innerhalb Ihrer Therapie sind, eint den Hersteller Canè und uns, den TMH-Medizinhandel, der Wunsch, den bestmöglichen Rahmen zu schaffen. Die technischen Fähigkeiten Canè's sowie unser Ohr am Puls der Patienten und Versorger resultieren nun im **CRONOJET**.

Der **CRONOJET** ist eine elektronische Aufziehhilfe für die jeweiligen 50ml und 100ml Reservoirs der entsprechenden CRONO S-PID Infusionspumpen von Canè.

Besondere Kennzeichen des **CRONOJET** sind seine einfache Bedienung, das effiziente Aufziehen der Reservoirs, die Erleichterung der hygienischen Vorbereitung und zu dem spart er Ihnen Zeit.

Ob Sie sich oder Ihrem Versorger das Leben erleichtern wollen... Der **CRONOJET** bietet Ihnen die Chance dazu.

**Unser Anspruch bleibt es, Sie und Ihren Versorger bestmöglich zu unterstützen.**



**TMH MEDIZINHANDEL GMBH & Co. KG**

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

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

Keep Life *Flowing*

**PLASMA**



Blutplasma gewinnen  
und Qualität sichern.

**BIO-  
PHARMA**



Plasmapräparate entwickeln  
und herstellen.

**LEBEN**



Leben erleichtern  
und retten!

KEDPLASMA GmbH  
Bahnhofstraße 96 | 82166 Gräfelfing

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

a Kedrion Biopharma company

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



## Ärztliche Fortbildungen 2018 im Überblick

Die Teilnehmerzahlen der Ärztlichen Fortbildungen, die die dsai in ganz Deutschland veranstaltet, sind in den letzten Jahren kontinuierlich gestiegen. Im Jahr 2018 konnte nun ein neuer Rekord verbucht werden – über 800 Ärzte (niedergelassen und Klinik) haben an den Aufklärungsveranstaltungen teilgenommen.

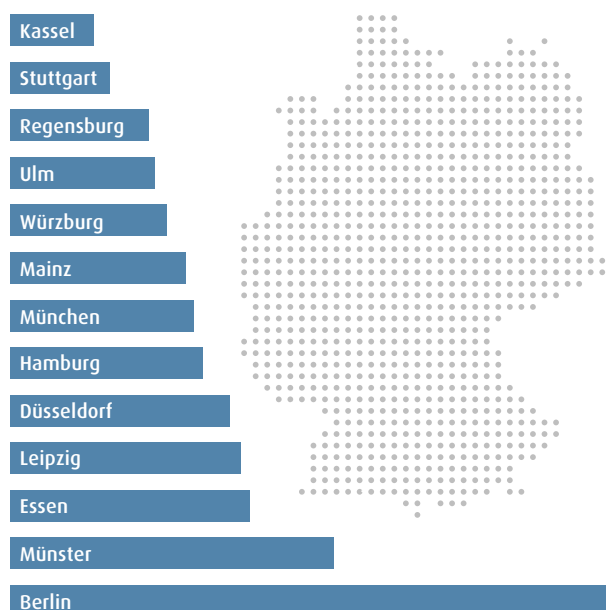
Die gute Zusammenarbeit mit Kliniken und Immundefektzentren hat im vergangenen Jahr 13 zertifizierte Ärztliche Fortbildungen hervorgebracht. Diese fanden in Ulm, Berlin, Kassel, München, Düsseldorf, Würzburg, Leipzig, Mainz, Essen, Hamburg, Regensburg, Münster und Stuttgart statt. Die Veranstaltung in Jena musste aufgrund der Grippewelle leider abgesagt und ins Jahr 2019 verschoben werden.

In den hochkarätigen Vorträgen wurde das Thema angeborener Immundefekt aus den verschiedensten Perspektiven beleuchtet und damit auch den komplexen Symptomen und unterschiedlichsten Manifestationen der Erkrankung Rechnung getragen.

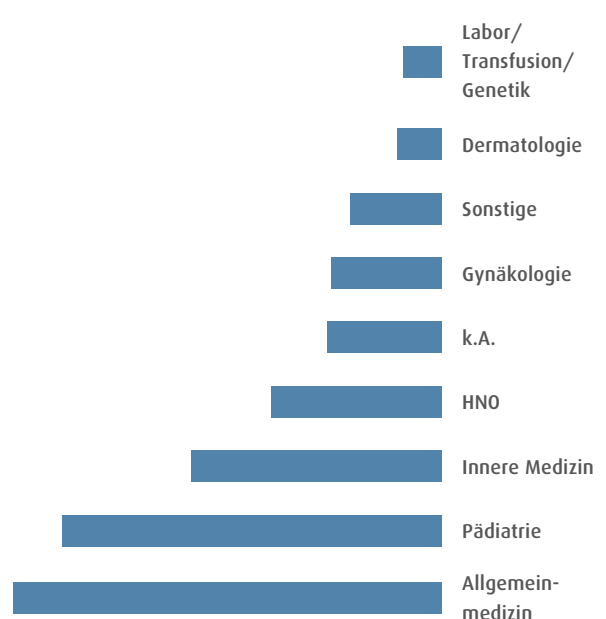
Über alle Fachrichtungen hinweg war ein erfreulicher Zuwachs an Teilnehmern zu verzeichnen, besonders deutlich war dieser bei den HNO-Ärzten. Die stärksten Teilnehmergruppen bilden auch weiterhin Allgemeinmediziner und Pädiater, gefolgt von Internisten und HNO-Ärzten. Aber auch Dermatologen, Transfusions- und Labormediziner, Gynäkologen, Orthopäden und sogar Psychologen, Augenärzte und Zahnmediziner nehmen an den Veranstaltungen teil.

Die Auswertung der Evaluationsbögen hat gezeigt, dass eine konstant große Anzahl an Ärzten angibt, zwar noch keine Immundefektpatienten zu behandeln, dank des neugewonnenen Wissen aus der Fortbildung bei einem oder sogar mehreren der Patienten aus der Praxis nun aber doch einen Immundefekt zu vermuten. So kann nun bei diesen Patienten eine entsprechende Diagnostik eingeleitet werden und ggf. die Überweisung an ein Immundefektzentrum erfolgen. Darüber hinaus geben immer auch einige Ärzte an, bereits PID-Patienten in ihrer Praxis zu behandeln und wären teils sogar bereit, als Schwerpunktpraxis zu fungieren.

Teilnehmer Ärztliche Fortbildungen 2018



Verteilung Fachrichtungen



## Zertifizierte Ärztliche Fortbildungen Herbst 2018/Frühjahr 2019



### **03.11.2018 – Leipzig: „Immundefekte interdisziplinär“**

Ort/Klinik: Hotel THE WESTIN

Ärztlicher Leiter:

Prof. Dr. med. Michael Borte

ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg,  
Leipzig

Vortragstitel:

„Retrospektive seit dem letzten IDCL/dsai-Treffen 2017  
in Leipzig“ \* Prof. Dr. med. Michael Borte

„Antikörpermangelsyndrome – gibt es Neues in der  
Therapie?“ \* Dr. med. Maria Faßhauer

„Lange bekannt aber immer aktuell – ein Fall aus der  
Praxis“ \* Prof. Dr. med. Michael Borte

„Immunschwäche und Autoimmunität – passt das  
zusammen?“ \* Stephan Borte, MD, PhD

„Immundefekte und Darm – aus gastroenterologischer  
Sicht“ \* Dr. med. Norman Händel

„Immundefekte auf Reisen – Praktische Tipps aus der  
Reisemedizinischen Sprechstunde“ \*

Dr. med. Nils Kellner

dsai-Vertretung vor Ort:

Annett Mählmann (Regionalgruppenleiterin Leipzig)  
und Sandra Schwenke

### **10.11.2018 – Mainz: „Immundefekte bei Kindern und Erwachsenen – Diagnostik, Klinik und Behandlung“**

Ort/Klinik: Universitätsmedizin Mainz, Hörsaal der Chirurgie

Ärztliche Leiterin:

Dr. med. Anja Sonnenschein

Pädiatrische Immunologie und Rheumatologie,  
Universitätsmedizin Mainz

Vortragstitel:

„Diagnostik und Therapie von Immundefekten – Die  
neue AWMF-Leitlinie“ \* Dr. med. Ute Derichs

„Impfungen – auch oder gerade bei Immundefizienz?“ \*  
Dr. med. Anja Sonnenschein

„Antikörpermangel – wenn Immunglobuline nicht  
mehr ausreichen“ \* Dr. med. Christian Klemann

„Angeborene Immundefekte im Erwachsenenalter“ \*  
Dr. med. Wiebke Kaluza-Schilling

Fallbeispiele aus der Immundefektambulanz \*  
Raimund Trippen

dsai-Vertretung vor Ort:

Dr. Gerd Klock (Regional-  
gruppenleiter Frankfurt) mit  
Anne Mouhlen



### **10.11.2018 – Essen: „Fieber = Immundefekt“**

Ort/Klinik: Universitätsklinikum Essen,  
Hörsaal Operatives Zentrum II

Ärztlicher Leiter:

Dr. med. Christian Temme

Institut für Transfusionsmedizin, Universitätsklinikum Essen

Vortragstitel:

„Was ist Fieber?“ Differentialdiagnostisches Work Up \*  
Dr. med. Christian Temme

„Neutropenien“ \* Dr. med. Rita Beier

„Familiäres Mittelmeerfieber“ \* Dr. med. Ulrich Neudorf  
„Der spannende Fall Teil 1 & 2“

„Seltene Fiebersyndrome“ \* PD Dr. med. Dirk Holzinger  
„Rezidivierendes Fieber aus infektiologischer Sicht“ \*

PD Dr. med. Christian Dohna-Schwake



v.l.n.r.: PD Dr. Dirk Holzinger, Dr. Ulrich Neudorf, Kerstin Kugel, Cornelia Haschek, Dr. Christian Temme, Prof. Dr. Christof Specker

**„IgG4-assoziierte Erkrankung – Immundefekt oder Autoimmunerkrankung?“** \* Prof. Dr. med. Christof Specker

**dsai-Vertretung vor Ort:**

Kerstin Kugel (Regionalgruppenleiterin Düsseldorf) und Cornelia Haschek

**17.11.2018 – Hamburg:**  
**„Immundefekte – ein Spektrum an Manifestationen, Basisdiagnostik – Erweiterte Analysen – Therapie“**

**Ort/Klinik:** Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Erika-Haus

**Ärztliche Leiter:**

**PD Dr. med. Robin Kobbe & PD Dr. med. Kai Lehberg**  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

**Vortragstitel:**

„Einführung in Immundefekte und Vorstellung der aktualisierten AWMF-Leitlinie zur Diagnostik primärer Immundefekte“ \* PD Dr. med. Kai Lehberg

„IgG, IgA, IgM – Immunglobulinmangel – Diagnostische Fettnäpfchen und therapeutische Ansätze“ \*

Dr. med. Ulf Schulze-Sturm

„Antikörpermangel? Wenn Immunglobuline nicht mehr ausreichen“ \* Dr. med. Christian Klemann

„Fieber ohne Infektion – Familiäres Mittelmeerfieber und Kollegen. Periodische Fiebersyndrome“ \*

Dr. med. Julia Pagel

„HIV – Differentialdiagnosen zu primären Immundefekten. State of the Art“ \* PD Dr. med. Robin Kobbe

„Impfungen bei Immundefekten – Indikationen und Kontraindikationen“ \* PD Dr. med. Robin Kobbe

**„Stammzelltransplantation bei Immundefekten – Ablauf, Funktionsweise, Entscheidungsfindung“** \*

Dr. med. Matthias Bleeke

**dsai-Vertretung**

**vor Ort:**

Uwe Szameitat (Regionalgruppenleiter Hamburg/Hannover) und Martina Kukul



**17.11.2018 –**

**Regensburg:**

**„Das fehlgeleitete Immunsystem“  
Ein Immundefekt?**

**Ort/Klinik:** Universitätsklinikum Regensburg, Kleiner Hörsaal

**Ärztlicher Leiter:**

**Prof. Dr. med. Martin Fleck**

Universitätsklinikum Regensburg und Asklepios Klinikum Bad Abbach

**Vortragstitel:**

„Grundlagen des Immunsystems“ \*

Prof. Dr. med. Rainer Straub

„Immundefekte – Wann daran denken und wie diagnostizieren?“ \* Prof. Dr. med. Georg Pongratz

„Häufige Infektionen bei primären und sekundären Immundefekten“ \* PD Dr. med. Boris Ehrenstein

„Immundefekte bei Kindern und Jugendlichen“ \*

PD Dr. med. Anja Tröger

„Umgang mit multiresistenten Keimen – was ist bei betroffenen Patienten zu beachten?“ \*

PD Dr. med. Thomas Holzmann

**dsai-Vertretung vor Ort:**

Birgit Schlennert (Geschäftsführerin) mit Brigitte Oberkandler



v.l.n.r.: Prof. Dirk Föll, Dr. Helmut Wittkowski, PD Dr. Dirk Holzinger, Prof. Kirsten Minden, Dr. Tilmann Kallinich, Rabea Schleppege, Kerstin Kugel, Dr. Véronique Hentgen, PD Dr. Annette Jansson

**24.11.2018 – Münster:**  
**„Fieber: Alle Unklarheiten beseitigt?“**

**Ort/Klinik:** Universitätsklinikum Münster, Hörsaal des Dekanats, Medizinische Fakultät

**Ärztlicher Leiter:**

**PD Dr. med. Helmut Wittkowski**  
Universitätsklinikum Münster

**Vortragstitel:**

**„9 Jahre Register für autoinflammatorische Erkrankungen in Deutschland – Was haben wir gelernt?“ \***

PD Dr. med. Elke Lainka

**„Eine kurze Geschichte des Fiebers aus der Sicht des Kinderreumatologen“ \*** PD Dr. med. Tilmann Kallinich

**„Genetische Diagnostik immunologischer und rheumatologischer Erkrankungen – Tipps & Tricks für die Praxis“ \*** Prof. Dr. med. Angela Rösen-Wolff

**„Familiäres Mittelmeerfieber: klinisches Management und Erfahrungen aus einer internationalen Patientenkohorte“ \*** Dr. med. Véronique Hentgen

**„Makrophagen-Aktivierung – Symptom oder eigene Erkrankung?“ \*** PD Dr. med. Dirk Holzinger

**„Impfstrategien bei Immunsuppression und Immundefizienz“ \*** Dr. med. Claas Hinze & PD Dr. med. Helmut Wittkowski

**„PFAPA – häufige Ursache für rezidivierendes Fieber in der kinderärztlichen Praxis?“ \***

Prof. Dr. med. Michael Hofer

**„Aktuelle Entwicklungen in der Versorgung von Kindern mit juveniler Arthritis“ \***

PD Dr. med. Annette Jansson

**„Kindliches Rheuma: Neue Erkenntnisse in der Pathophysiologie & im Management“ \***

Prof. Dr. med. Kirsten Minden

**dsai-Vertretung vor Ort:**

Rabea Schleppege (Regionalgruppenleiterin Münster-Osnabrück) und Kerstin Kugel (Regionalgruppenleiterin Düsseldorf)

**01.12.2018 – Stuttgart:**  
**„Immundefekte bei Kindern und Erwachsenen“ Kinik, Diagnostik und Behandlung**

**Ort/Klinik:** Klinikum Stuttgart, Dienstleistungszentrum

**Ärztliche Leiterin:**

**PD Dr. med. Claudia Blattmann**  
Olgahospital, Klinikum Stuttgart

**Vortragstitel:**

**„Immunthrombozytopenie oder Immundefekt?“ \***

Dr. med. Monika Sparber-Sauer

**„Stammzelltransplantation bei angeborenen Immundefekten“ \*** Dr. med. Heiko-Manuel Teltschik

**„Impfungen bei Abwehrschwäche“ \***

Prof. Dr. med. Markus Rose

**„Bei welchen Patienten mit Verdacht auf einen Immundefekt sollte ich Genetik anfordern?“ \***

Prof. Dr. med. Bodo Grimbacher

**„Der Immundefekt in der Praxis – Fallbeispiele“ \***

PD Dr. med. Claudia Blattmann

**dsai-Vertretung vor Ort:**

Friedolin Strauss und Melanie Häußler  
(Regionalgruppenleiter Stuttgart/Ulm)

**16.02.2019 – Berlin:**  
**„Immundefekte und Immundysregulation“**

**Ort/Klinik:** Institut für Medizinische Immunologie – BCRT  
Charité Campus Virchow

**Ärztliche Leiterin:**

**Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen**  
Institut für Medizinische Immunologie

**Vortragstitel:**

„Rationale Labordiagnostik bei Verdacht auf primären Immundefekt“ \* Dr. med. Leif Hanitsch

„Update; Impfen bei Immundefekten“ \*

Dr. med. Leif Hanitsch

„Immundefekte durch neue B-Zell-gerichtete Therapien“ \* Prof. Dr. med. Il-Kang Na

„Autoimmunität und Immundefekte“ \*

Dr. med. Kirsten Wittke

„Chronische Fatigue bei Immundysfunktion“ \*

Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen

„Einmalige lebensbedrohliche Infektion – Hinweis auf Immundefekt?“ \* Prof. Dr. med. Horst von Bernuth

**dsai-Vertretung vor Ort:**

PD Dr. Ulrike Stamm (Regionalgruppenleiterin Berlin)

**23.02.2019 – Ulm:**

**„Immundefekte – Infektanfälligkeit und mehr. Aus der Praxis für die Praxis.“**

**Ort/Klinik:** Stadthaus Ulm

**Ärztlicher Leiter:**

**Prof. Dr. med. Ansgar Schulz**

Universitätsklinikum Ulm

**Vortragstitel:**

„Rationale Diagnostik angeborener Immundefekte bei Kindern und Erwachsenen – noch normal oder schon auffällig?“ \* PD Dr. med. Manfred Hönig

„Genetische Diagnostik bei Immundefekten“ \*

Dr. med. Ulrich Pannicke

„Neugeborenen-Screening auf T-zelluläre Immundefekte - was bedeutet das für Patienten und Ärzte?“ \*

Prof. Dr. med. Ansgar Schulz

„Autoimmunität bei angeborenen Immundefekten

- muss es immer Fieber sein?“ \* Dr. med. Ales Janda

„Darmerkrankungen – sind das auch Immundefekte?“ \*

PD Dr. med. Carsten Posovszky

„Der Immundefekt in der Praxis – Fallbeispiele & Quiz“ \*

Prof. Dr. med. Ansgar Schulz

**dsai-Vertretung vor Ort:**

Melanie Häußler

(Regionalgruppenleiterin Stuttgart/Ulm)

**23.03.2019 – Jena:**

**„Fehler im Immunsystem“ Diagnostik und Therapie von Immundefekten**

**Ort/Klinik:**

Universitätsklinikum Jena, Standort Lobeda, Hörsaal

**Ärztlicher Leiter:**

**Univ.-Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Claus Kroegel**

Universitätsklinikum Jena

**Vortragstitel:**

„Grundlagen von Immundefizienz – Epidemiologie, Genetik und Klinik“ \* Prof. Dr. med. Hans-Hartmut Peter

„Immundefekte in der Pädiatrie und Transition“ \*

Dr. med. Stephan Borte

„Atopisches Ekzem/Abszesse – oder mehr?“ \*

Dr. med. Nils Kellner

„Immundefekte in der Pneumologie“ \*

Univ.-Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Claus Kroegel

„Antikörpermangel? Wenn Immunglobuline nicht mehr ausreichen“ \* Dr. med. Christian Klemann

**dsai-Vertretung vor Ort:**

Annett Mählmann (Regionalgruppenleiterin Leipzig) und Matthias Noch





**30.03.2019 – München:  
„Grundlagen, Fallbeispiele und  
neue Entwicklungen  
in der klinischen Immunologie“**

Ort/Klinik: Eden Hotel Wolff, München

Ärztlicher Leiter:

PD Dr. med. Dr. sci. nat. Fabian Hauck

Dr. von Hاونersches Kinderspital

Vortragstitel:

„Grundlagen zu Immundefekten“ \*

Prof. Dr. med. Simon Rothenfußer

„Infektionen bei Immundefekten“ \*

Dr. med. Tilmann Schober

„Autoimmunität bei Immundefekten“ \*

PD Dr. med. Henner Morbach

„Die Haut als erste Barriere des Abwehrsystems. Blick-  
diagnosen und Leitsymptome für Immundefekte“ \*

PD Dr. med. Henner Morbach



„Impfungen bei Immundefekten“ \*

Prof. Dr. med. Johannes Liese

„SCID-Neugeborenencreening“ \*

Dr. med. Stephan Borte

dsai-Vertretung vor Ort:

Birgit Schlennert mit Andrea Maier-Neuner  
(dsai-Geschäftsführerinnen)

# OMT Therapiemanagement

**K.I.S.S.**  
Unser neues und optimiertes  
Therapiekonzept

**Kompetent**  
in Therapie und Technik

**Innovativ**  
durch Entwicklung  
neuester Standards

**Sicher**  
durch optimales  
Behandlungsmanagement

**Stark**  
durch zuverlässigen und  
individuellen Patientensupport

... dafür steht der Name

## SO<sup>♥</sup>CONNECT<sup>®</sup> Ambulante Infusionspumpe

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

**OMT**  
Niederlassung Süd  
Tel. +49 7426 9477080  
Fax +49 7426 9477089  
Niederlassung Nord  
Tel. +49 571 974340  
Fax +49 571 9743439  
[www.omtmed.com](http://www.omtmed.com)



**30.03.2019 – Kassel:**

**„Fehler im (Immun) System“ Immundefekte, Autoinflammation, Krebs & mehr**

Ort/Klinik: Hotel Schweizer Hof, Kassel

Ärztliche Leiterin:

Prof. Dr. med. Michaela Nathrath

Klinikum Kassel

Vortragstitel:

„Diagnostik und Therapie von Immundefekten – die neue AWMF-Leitlinie“ \* Dr. med. Katharina Schütz

„Einführung des Neugeborenen-Screenings auf T-zelluläre Immundefekte“ \*

Prof. Dr. med. Catharina Schütz

„Impfungen und Infektneigung beim Erwachsenen – was gibt es zu beachten?“ \* Dr. med. Eva C. Schwaneck

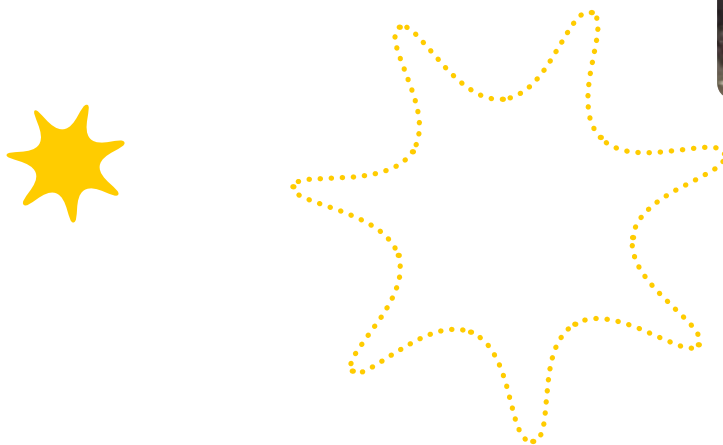
„Fieber als Symptom autoinflammatorischer Erkrankungen“ \* PD Dr. med. Dirk Holzinger

„Die Rolle des Immunsystems bei der Behandlung von Krebserkrankungen“ \*

Prof. Dr. med. Michaela Nathrath

dsai-Vertretung vor Ort:

Annette Weldner und Hans-Peter Hörnicke



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



# Expertenboards

Immer öfter wird die dsai zu Veranstaltungen eingeladen, bei denen es zunehmend um politische Themen geht, und zwar nicht nur auf Länder- und Bundesebene, sondern auch auf EU-Ebene. Hier wurde ein großes Ziel erreicht! Endlich werden die Patienten direkt angehört und dürfen wertvollen Input geben.

## **Brüssel, 27.11.2018 – 12. PID-Forum**

Die internationale Patientenorganisation für primäre Immundefekte (IPOPI) organisierte am 27. November 2018 bereits zum 12. Mal ein **PID-Forum am EU-Parlament** in Brüssel. Da in diesem Jahr die EU-Parlamentswahlen anstehen, stand das Forum unter dem Titel „Political rare disease priorities 2019-2024: the voice of PID patients“ (sinngemäß übersetzt: Die Anforderungen an die Politik in den nächsten 5 Jahren in Bezug auf seltene Erkrankungen: die Stimme der PID-Patienten). Ziel des Treffens war es, einen Überblick über die Versorgung der PID-Patienten im europäischen Ländervergleich zu erhalten, die Sorgen und Nöte der Betroffenen zu sammeln und daraus ein Dokument zu erstellen, in dem die Fakten professionell zusammengefasst werden, um sie den Verantwortlichen im Parlament übergeben zu können. Auch die einzelnen Patientenorganisationen dürfen das Dokument bei Bedarf für ihre politischen Aktivitäten anfordern. EU-Politiker aus fünf Parteien waren vertreten sowie Patientenvertreter aus unterschiedlichen Ländern. Deutschland wurde vom stellvertretenden Vorsitzenden der dsai, Steffen Ball, repräsentiert. Vielen Dank dafür!

## **Berlin, 31.01.2019 – Debatte über „Digitalisierung und seltene Erkrankungen“**

Der Verband Forschender Arzneimittelhersteller e. V. (vfa/vfa bio) und die Achse e. V. haben zu einer Veranstaltung zum aktuellen Thema

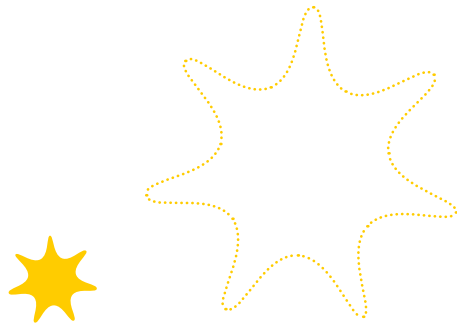
### **„Digitalisierung und seltene Erkrankungen: Nutzen für die Patienten – Grenzen(losigkeit) in der Anwendung?“**

eingeladen. Gemeinsam mit den Gästen und Referenten aus verschiedenen Fachrichtungen (Pharma, Ärzte, Patientenvertreter, Zukunftsforscher, Rechtsanwälte) suchte man nach einer Antwort auf diese Frage. Entstanden ist eine informative Veranstaltung mit lebhaften Diskussionen. Die dsai wurde auch hier vom stellvertretenden Vorsitzenden, Steffen Ball, vertreten.

Vielen Dank dafür!



PID-Forum, Brüssel



### **Berlin, 12.03.2019 – Expertenboard für Seltene Erkrankungen in Berlin**

In Vertretung von Gabriele Gründl nahm dieses Mal Andrea Maier-Neuner, Geschäftsführerin der dsai, am Expertengremium für Seltene Erkrankungen in Berlin teil, initiiert durch die Fa. Pfizer. Im Mittelpunkt der Diskussion stand das Thema „Gesundheitspolitische Herausforderungen für Seltene Erkrankungen“. In den verschiedenen Workshops wurde erst ein gemeinsames Verständnis des Themas erarbeitet, dann Strategien entwickelt und die Umsetzung der Strategien diskutiert. Der von der Fa. Pfizer mithilfe verschiedener Patientenorganisationen entwickelte Patienten-Navigator für Menschen auf der Suche nach (gesicherter) Diagnose „Hilfe Für Mich“ wurde vorgestellt und diskutiert. Auch hier hat sich die dsai im Vorfeld aktiv eingebracht.



Expertenboard für seltene Krankheiten, Berlin



Stakeholder Meeting, Amsterdam

### **Amsterdam, 18.03.2019 – European Stakeholder Meeting**

Am Rande des IPPC-Kongresses veranstaltet die PPTA (Plasma Protein Therapeutics Association) jedes Jahr ein globales Treffen, zu dem alle an der Herstellung und/oder dem Gebrauch von Plasmaprodukten Beteiligte (Stakeholders) eingeladen werden, um die aktuelle Versorgungssituation im Ländervergleich zu diskutieren. Neben dem gesamten Vorstand der Internationalen Patientenorganisation für angeborene Immundefekte (IPOPI) war die dsai als nationaler Patientenvertreter zum ersten Mal eingeladen. Birgit Schlennert und Andrea Maier-Neuner nahmen die Einladung gerne an und waren in Amsterdam vor Ort. Auch Patientenvertreter anderer Erkrankungen, die auf Medikamente aus Blutplasma angewiesen sind, waren mit am Tisch, ebenso wie Vertreter der vier größten Hersteller und selbstverständlich eine große Auswahl der PPTA-Führungsrige. Es gab verschiedene Vorträge über die Arbeit in der PPTA bzw. bei IPOPI, vor allem wurden die politischen Arbeiten anschaulich dargelegt. Am Beispiel Rumänien konnte gezeigt werden, was mit dem Eingreifen von Internationalen Organisationen wie PPTA und IPOPI erreicht werden kann. (Rumänien hatte bis vor kurzem gar keine Versorgung mit Immunglobulinen. Mittlerweile ist die i.v.-Therapie möglich, Bestrebungen zur subkutanen Therapie laufen gerade und das EU-Land geht nun mit dem Ziel in die Zukunft, ab dem nächsten Jahr eventuell selber Plasma sammeln zu können). Im Anschluss wurden Möglichkeiten zu groß angelegten Awareness-Kampagnen diskutiert, um mehr Plasmaspender zu generieren. Die von der PPTA im März 2018 gestartete Website-Kampagne „How is your day“ wurde besprochen und dabei überlegt, wie man die Seite bekannter machen kann. Einig waren sich zum Schluss alle Teilnehmer im Saal, dass es unbedingt genauere Zahlen und Fakten rund um die Versorgung mit Plasmaprodukten geben müsste, um eine noch effizientere Politarbeit betreiben zu können.

# Patiententage und Stammtische

## **Siegen (NRW), 10.11.2018 – Patiententreffen der dsai Regionalgruppe Lahn/Sieg**

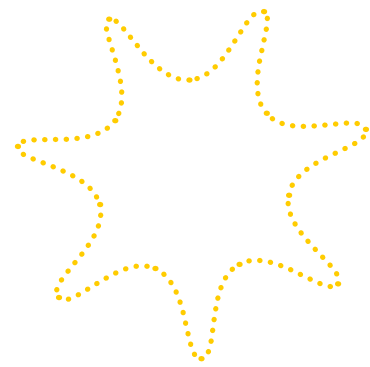
Am Samstag, 10.11.2018 fand das 15. Patiententreffen der Regionalgruppe Lahn/Sieg in der Siegerlandhalle statt. Ca. 260 Menschen folgten der Einladung in diesem Jahr zum Patiententag. Sie kamen zum Teil von weither angereist, um den interessanten, wissenschaftlichen Vorträgen zu lauschen. Der dsai Info-Stand war schon vor Beginn der Veranstaltung gut besucht, wertvolle Informationen und Publikationen konnten weitergegeben werden.

Zu Beginn begrüßte Herr Dr. med. Karsten Franke, Direktor des Instituts für Klinische Immunologie/ Immundefektambulanz, die Teilnehmer und führte durch das Programm. Auch in diesem Jahr gab es wieder Basisinformationen in Form von Referaten und interessante Vorträge mit Power Point Präsentation.

Der erste Vortrag um 10.45 Uhr von Oberarzt Dr. Jan Birringer, Neurologe, behandelte das Thema Immunogene Neuropathien. Es wurde das Nervensystem vorgestellt und es wurde auf die akute inflammatorische demelinisierende Polyneuropathie AIDP, die chronische inflammatorische Polyneuropathie CIDP und die multifokale Neuropathie MMN ausführlich eingegangen.

Ausreichend Zeit hatte man zum Erfahrungsaustausch beim gemeinsamen Mittagessen, welcher den Patienten sehr wichtig ist. Hier sah man bekannte, vertraute Gesichter oder man lernte sich kennen. Es herrschte eine große Offenheit. Man kam sehr schnell ins Gespräch, somit war man nicht alleine mit seinen Fragen und Sorgen.

Am Nachmittag machte Silke Unbehauen auf den Patienten-Stammtisch aufmerksam, der durch die beiden dsai-Regionalgruppenleiterinnen Lahn/Sieg, Sandra Jung und Silke Unbehauen, ins Leben gerufen wurde. Dieser soll zukünftig in regelmäßigen Abständen stattfinden. Hierzu



möchten wir nochmals alle Interessenten aus datenschutzrechtlichen Gründen bitten, den Regionalgruppenleiterinnen eine Mail mit der Einwilligung der Kontaktaufnahme bzgl. des Stammtisches und der Datennutzung zukommen zu lassen:

**silke.unbehauen@dsai.de** oder **sandra.jung@dsai.de**.

Eine offizielle Einladung zum Stammtisch wird per Mail zentral von der Geschäftsstelle erfolgen, wir freuen uns über eine rege Teilnahme. Wir hoffen auf viele Rückmeldungen und Einwilligungen bzgl. der Datennutzung für den Stammtisch.

Im Anschluss stellte Dr. Franke einige positiv verlaufene Fallbeispiele der Patienten vor, um Betroffene zu stärken und zu motivieren. Frau von Bohlen erzählte von ihren Fernreisen und erlaubte den Teilnehmern einen Einblick in ihre Urlaubsfotos. Ihr Motto lautet: „Pflegen Sie nicht Ihre Krankheit, sondern Ihre Hobbies.“

Prof. Dr. R. Brück, Dr. K. Hahn, Dr. C. Weber und Studenten der Universität Siegen stellten die entwickelte IDA-App vor – Idee, Technik und Rahmenbedingungen. Das Projektteam rundete den Nachmittag mit einer praktischen Vorführung ab.

Bei Kaffee und Kuchen klang der informative und gelungene Tag in der Siegerlandhalle aus. Wir danken allen Beteiligten für die Unterstützung der Veranstaltung und freuen uns schon auf das nächste Patiententreffen und den ersten Stammtisch der Regionalgruppe Lahn/Sieg.

*Silke Unbehauen und Sandra Jung*



Patiententag Siegen

### **Siegen, 26.01.2019 – Patientenstammtisch**

Im St. Marienkrankenhaus in Siegen fand am Samstag, den 26.01.2019, der erste Patientenstammtisch der Regionalgruppe Lahn/Sieg statt. Der Stammtisch war mit 16 Teilnehmern gut besucht, sogar der Direktor der Immundefektambulanz, Dr. med. Karsten Franke, war mit anwesend. Die Stimmung war gut und die Patienten kamen untereinander schnell ins Gespräch. Bei Pizza und Salat, zu der Dr. Franke eingeladen hat, wurden munter Erfahrungen, Tipps und Tricks ausgetauscht und alle Teilnehmer waren sich einig, dass relativ zeitnah eine Wiederholung des Stammtisches stattfinden sollte. Sobald die beiden dsai-Regionalgruppenleiterinnen Lahn/Sieg, Silke Unbehauen und Sandra Jung, einen Termin fixiert haben, wird dieser über die dsai-Website bekanntgegeben, Einladungen ergehen an die Mitglieder per Email oder per Post.

#### **Anmerkung:**

Patienten-Stammtische dürfen jederzeit gerne von allen dsai-Mitgliedern organisiert werden. Einfach einen Termin und ein Lokal aussuchen und der Geschäftsstelle melden, von der aus dann die Einladungen an die Mitglieder versendet werden.

### **23.03.2019 – Patiententag Würzburg**

Seit Anfang 2018 haben sich am Universitätsklinikum Würzburg die Bereiche Immunologie, Rheumatologie und Hämatologie/Stammzelltransplantation sowohl von der Kinderklinik als auch der Medizinischen Klinik zu einem „Zentrum für Primäre Immundefekte und Autoinflammatorische Erkrankungen (ZIDA)“ enger zusammengeschlossen, um insbesondere die Schnittstellen zwischen Kindern und Erwachsenen und Infektionen und chronischer Entzündung in der Betreuung von Patienten mit Immundefekten noch weiter zu verbessern.

Am 23.03.2019 veranstaltete das Zentrum einen „Patiententag Immundefekte“. Dieser Informationstag richtete sich an Patienten, Eltern/Angehörige und Interessierte. Am Vormittag wurden medizinische Vorträge angeboten, die neben dem Thema der Behandlung mit Immunglobulinen vor allem auch die Themen Infektionsschutz/Impfungen, Physiotherapie/Inhalationstherapie, Sozialrechtliche Fragen und Schwangerschaft bei Immundefekten betrafen. Während und nach der Mittagspause stellten sich die Referenten noch längere Zeit für Fragen zur Verfügung.

Dieser Patiententag soll nun zusätzlich zu den jährlich stattfindenden dsai-Ärztefortbildungen fix etabliert werden, um eben patientenrelevante Themen noch intensiver besprechen zu können und eine Plattform für den persönlichen Austausch zu schaffen.

Die dsai wurde um einen Vortrag gebeten, den die Regionalgruppenleiterin Bamberg/Nürnberg, Liselotte Müller, gerne übernahm. Sie berichtete ausführlich über die Arbeit der dsai, über ihre Tätigkeit als aktive Patientenvertreterin in Plasmazentren und gewährte einen kurzen Einblick in ihre eigene Krankengeschichte. Außerdem hat Frau Müller vor und nach dem Vortrag den Informationsstand betreut. Vielen Dank dafür!



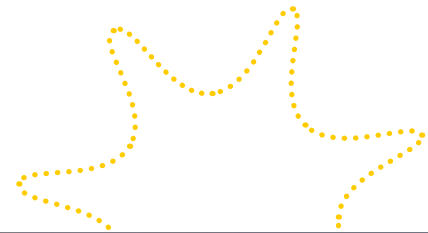
Patiententag Würzburg



# 12. Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen

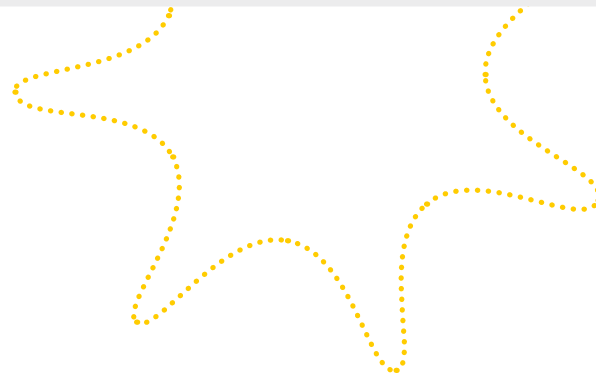


Motto: „Show your rare, show you care“



Auf europäischer Ebene hat es begonnen, inzwischen beteiligen sich weltweit 85 Länder am Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, der in diesem Jahr am 28. Februar 2019 zum 12. Mal ausgerufen wird.

Ziel dieses Tages ist es, die Öffentlichkeit mit Aktionen und Veranstaltungen über seltene Erkrankungen zu informieren und Betroffenen eine weltweit hörbare Stimme zu geben. Daran beteiligt sich die dsai selbstverständlich auch jedes Jahr durch verschiedene Aktivitäten.





## Veranstaltungen rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen:

### *Berlin und Ulm – Zertifizierte Ärztefortbildungen der dsai.*

### *Frankfurt – Fernsehbeitrag auf RTL Hessen*

Einen sehr schönen Beitrag zum Tag der Seltenen Erkrankungen brachte wieder RTL Hessen. Die Schwestern Hannah und Marie D., beide an einem angeborenen Immundefekt erkrankt, klärten zusammen mit ihrer Mutter und Dr. Dr. Richard Linde, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin am Hämophilie-Zentrum Rhein Main (HZRM) über das Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte auf.

[www.rtl-hessen.de/beitrag/idstein-variables-immundefektsyndrom-schwestern-cvid](http://www.rtl-hessen.de/beitrag/idstein-variables-immundefektsyndrom-schwestern-cvid)

### *Frankfurt – Kochen mit Fernsehstar und dsai-Botschafter Mirko Reeh*

Anlässlich des weltweiten Tages der Seltenen Erkrankungen lud der aus Rundfunk und Fernsehen bekannte Frankfurter Koch dsai-Mitglieder zum gemeinsamen Kochen in sein Studio ein, um sie ein paar Stunden lang von ihrem Alltag mit der seltenen Erkrankung abzulenken. Zehn Patienten und Mitglieder der dsai standen gemeinsam mit Mirko Reeh am Herd und bereiteten Gerichte zu, die ihren Bedürfnissen entgegengekommen sind. Den Teilnehmern sowie Mirko selbst hat der Abend so gut gefallen, dass eine Wiederholung im nächsten Jahr angestrebt wird.



Patienten mit Mirko Reeh in der Küche



Gabriele Gründl im Café „Brew 4 Few“, das Café für seltene Erkrankungen, in Berlin

### *Berlin – Patienten-Veranstaltung zum Tag der Seltenen*

Die Firma Shire/Takeda organisierte ein Patiententreffen zum „Rare Disease Day“ am 25.02.2019 in Berlin. Die Vertreter der Patientenorganisationen stellten sich zuerst einander anhand der von der Fa. Shire/Takeda erstellten Plakate mit Eckdaten des Vereins bzw. dem Krankheitsbild vor. In den Workshops wurden Themen diskutiert, die den Patienten mit einer seltenen Erkrankung „unter den Nägeln brennen“. Gabriele Gründl sowie Patientenvertreter einiger anderer seltener Erkrankungen wurden dazu im Vorfeld interviewt. Zu den Fragen wurden Antworten gesucht und Strategien zur Verfolgung gezielter Maßnahmen diskutiert. Im Mittelpunkt standen dieses Mal die Punkte „Finanzierung“ und „Social Media“. Weitere Veranstaltungen dieser Art sollen halbjährlich folgen, ein wichtiger Themenpunkt „Jugendliche aktivieren“ wurde bereits festgehalten. Zum Abschluss besuchten die Teilnehmer das Café „Brew 4 Few“ in der Friedrichstraße 149, ein Café für die Seltenen, in dem die Besucher dazu aufgerufen werden, ihren Fingerabdruck zu hinterlassen und somit ein Zeichen der Unterstützung für Betroffene zu setzen. Das Berliner Café informiert über seltene Erkrankungen in seiner Infothek, dsai-Flyer liegen natürlich auf.

# Sonstige Veranstaltungen

## **Berlin, 09.11.2018 – Mitgliederversammlung der ACHSE e. V.**

Den Seltenen eine Stimme geben – unter diesem Motto unterstützt die Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. seit über 10 Jahren erfolgreich Menschen mit Seltenen Erkrankungen bei der Bewältigung ihrer oft schwierigen Lebenssituation. Die ACHSE e. V. als Dachverband von aktuell 130 Selbsthilfeorganisationen zeigte bei Ihrer Jahreshauptversammlung, was sie im letzten Jahr wieder einmal mit großem Einsatz im Gesundheitswesen und Politik erreicht hat. Berichte zur Öffentlichkeitsarbeit, Berichterstattungen und Planungen für Veranstaltungen in 2019 wurden vorgetragen. Im Kern des Tätigkeitsberichtes 2017/2018 stellte der Vorsitzende, Dr. J. Richstein, besondere Ereignisse seit der letzten Mitgliederversammlung vor (u. a. Tag der Seltenen Erkrankungen). Kernbotschaft: Gemeinsam können wir leisten, was wir alleine nicht schaffen! Wie auch in der letzten Mitgliederversammlung wurde dieses Jahr die Feststellung der Beschlussfähigkeit von der ACHSE e. V. vorgetragen und mit den Teilnehmern diskutiert.

### **Politik für die Seltenen**

Die Geschäftsführerin, Miriam Mann, berichtete über die bisherigen politischen Aktivitäten von ACHSE in 2018, insbesondere zu den Themen NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen), vernetzte Versorgung und zu den Forderungen der ACHSE an die Politik: Durch den Politikwechsel geriet vieles ins Stocken und musste wieder aktiviert werden (Unterrichtung neuer Politiker).

Die Forderungen der ACHSE:

- \* Zentrenstruktur schaffen
- \* Forschung vorantreiben
- \* Zugang zu Medikamenten sichern
- \* Erfolge der NAMSE fortschreiben
- \* Nationalen Aktionsplan umsetzen
- \* Strukturen der Selbsthilfe stärken

Ein weiteres Problem ist die Abwanderung von besonders qualifizierten Ärzten ins Ausland, weil sie dort bessere Konditionen für Forschung und Behandlung vorfinden. Die Patientenbeteiligung sollte möglichst weiter ausgebaut werden. Ein interessantes Projekt wurde von der ACHSE vorgestellt: „Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen“. Durch dieses Projekt soll erforscht werden, in welchen Bereichen Betroffene von Seltenen Erkrankungen auf Versorgungsprobleme stoßen. Ziel ist es, die Erfahrungen zu sammeln, um festzustellen, wo es Gemeinsamkeiten gibt und welche Lösungsansätze sich ableiten lassen, wie zum Beispiel auch hinsichtlich der Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln (Medikamente, Gehhilfen) oder sozialer Leistungen (Schwerbehindertenausweis, Rehas u. a.). Beim zweiten vorgestellten Projekt „Gemeinsam mehr Erreichen“ wurde aufgezeigt, wie mit weniger Aufwand mehr für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (SE) zu erreichen ist, um mehr Raum und Energie für die Aktivitäten freizusetzen (Fragebögen, Interviews und Workshops).

Es wurden wieder neue Mitglieder aufgenommen, über viele Projekte diskutiert. Eine sehr interessante und vielseitige Versammlung ging um 18.30 Uhr zu Ende. Für die dsai e. V. war unser Regionalgruppenleiter Köln, Herr Lutz Kurnoth, vor Ort vertreten.

*Lutz Kurnoth*

## ***PID-Schulungen***

Die Arbeitsgemeinschaft 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. dsai-Mitglieder sind dazu immer eingeladen, ein Mitglied darf auch an der Stelle immer sich selbst und die Arbeit der dsai vorstellen.

### **Folgende Termine sind in 2019 geplant:**

- 23.–24.03.2019 – Freiburg i.Br.
- 06.–07.04.2019 – Berlin
- 04.–05.05.2019 – München
- 25.–26.05.2019 – Leipzig
- 02.–03.11.2019 – Hannover
- 16.–17.11.2019 – Bochum

Weitere Infos unter [www.pid-schulung.de](http://www.pid-schulung.de)

**gooding**

Dein Beitrag zählt.

Die dsai hat sich als gemeinnütziger Verein bei [gooding.de](http://gooding.de) angemeldet, um sich der breiten Öffentlichkeit zu präsentieren. Mit gooding.de werden Vereine so automatisch unterstützt.

1. Mitglieder und Freunde besuchen vor ihrem nächsten Einkauf im Internet die Seite [www.gooding.de](http://www.gooding.de).  
**Es ist keine Anmeldung erforderlich!**
2. Dort wählen sie die dsai als Verein aus (Eingabehilfe „Deutsche Selbsthilfe“), entscheiden sich für einen der über 1.600 Online-Shops (u. a. Amazon, Zalando, Deutsche Bahn, Saturn, OTTO, Cewe Fotoservice, Lufthansa u.v.m.) und beginnen ganz normal mit Ihrem Einkauf.
3. Dauer: 1 Min. **Die Einkäufe kosten dadurch keinen Cent mehr.**
4. Vom Einkaufswert wird von den Shops eine fest vereinbarte Provision (z. B. 5%) automatisch an Gooding abgeführt. **Diese wird zu 100 % an den gewählten Verein weitergegeben.**

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

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

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

**Einkaufen  
und Gutes  
tun über  
[gooding.de](http://gooding.de)**

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

# Veranstaltungen in Plasmaspendezentren



## ***Gera, 14.11.2018 – Pressetermin im Spenderzentrum der Haema***

Im Plasmaspendezentrum der Haema in Gera fand ein Pressetermin zur Plasmaspende statt, um die Öffentlichkeit noch mehr für die Wichtigkeit der Plasmaspende zu sensibilisieren und sie aufzuklären. Dazu wurden Interviews mit Spendern und mit einem dsai-Mitglied, Matthias Noch, als Patientenvertreter gemacht. Für die Spender ist es immer eine ganz besondere Motivation, wenn sie ein Gesicht zur Plasmaspende bekommen. Matthias Noch hatte sich auf Anfrage darüber hinaus auch noch bereit erklärt, bei anstehenden Schulungen der Mitarbeiter zur Verfügung zu stehen, was das Personal sicherlich auch noch einmal für ihre tägliche Arbeit im Zentrum motiviert.

## ***Göttingen, 23. und 24.11.2018 – Mitarbeiterschulung – ARGE Plasmapherese***

Die dsai wurde eingeladen, bei der deutschlandweit größten Schulungsveranstaltung für Mitarbeiter in Plasmazentren, einen Vortrag zu halten. Die Regionalgruppenleiterin Kassel und selbst Betroffene, Michaela Willhardt, übernahm dies gerne und erzählte vor rund 250 Teilnehmern über ihren Leidensweg bis zur Diagnose des Immundefekts sowie über die Arbeit der dsai. Ihr Vortrag, vor allem aber auch ihr persönlicher Auftritt und ihre Geschichte waren bewegend und kamen beim Publikum sehr gut an. Besonders hervorgehoben hat sie die Wichtigkeit der Plasmaspende. Die ARGE Plasmapherese e. V. entstand aus der Arbeitsgemeinschaft für die Errichtung, Koordinierung und Arbeitsweise von Plasmapheresezentren. Gegenwärtig gehören ihr 21 Mitglieder mit 92 Plasmazentren in 15 Bundesländern Deutschlands an.

## ***Nordhausen, 06.12.2018 – 10. Geburtstag des Plasmaspendezentrums von PSE***

Im Spenderzentrum der Plasma Service Europe GmbH (PSE) in Nordhausen (Thüringen) wurde der 10. Zentrums-Geburtstag ausgiebig gefeiert. Von 11.00–19.00 Uhr war bei Musik und Radiomoderation ein buntes Programm. Julia Solinski, dsai-Mitglied war als Patientenvertreterin vor Ort, erzählte ihre Krankengeschichte und stellte sich für Fragen der Mitarbeiter und der Besucher gerne zur Verfügung. Auf dem Bild ist Julia zu sehen mit RTL-Moderator Danny Bedürftig während des Interviews. Außerdem bot sich für Julia die Chance, ihren eigens für Immundefekt-Patienten kreierten Song vorzustellen.





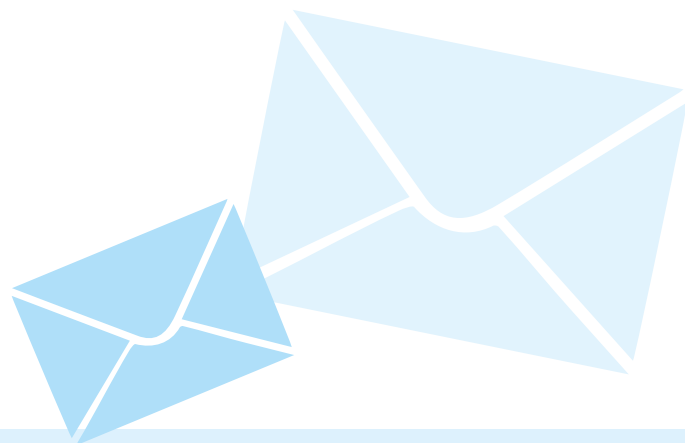
ARGE Plasmapherese, Göttingen



Julia Solinski und RTL-Moderator Danny Bedürftig, Nordhausen



# Kurznachrichten im Überblick



## \* **Neugeborenen-Screening auf schwere kombinierte Immundefekte (SCID) steht kurz vor Einführung!**

In Deutschland können alle Neugeborenen ab August 2019 auf schwere angeborene Immundefekte (SCID) untersucht werden. Der für das bundesweite Screening der seltenen Erkrankung erforderliche Bluttest wurde durch das ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg in Leipzig entwickelt. Dies ist ein Meilenstein in der Neugeborenen-Medizin. Neben der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) war auch die dsai maßgeblich für das Erreichen dieses Erfolges verantwortlich.



## \* **Neue Leitlinie zu Impfungen bei Immundefizienz**

In mehreren Arbeitsgruppen wurden die von Seiten der STIKO ein wenig angegrauten Empfehlungen von 2005 überarbeitet und aktualisiert. Im Bundesgesundheitsblatt wurden diese bereits publiziert. Sobald wir eine Zusammenfassung der wichtigsten Informationen erhalten, werden wir diese selbstverständlich im nächsten dsai-Newsletter platzieren.

## \* **„Hilfe Für Mich“ – Online-Wegweiser für Patienten ohne (gesicherte) Diagnose**

Der digitale Patienten-Navigator der Fa. Pfizer „Hilfueermich.de“ ist um die Rubrik „Seltene Erkrankungen“ erweitert worden. Der besondere Fokus liegt auf Patienten ohne gesicherte Diagnose. Die erweiterte Plattform bietet Hilfestellungen für verschiedene Lebensbereiche und wurde von Patienten und Experten für Patienten erarbeitet.

[www.hilfueermich.de/seltene-erkrankungen](http://www.hilfueermich.de/seltene-erkrankungen)



# Ich bin selten ...

... so verstanden  
worden.

## **Leadiant. Rare Disease.**

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

**Leadiant – Seltenes verstehen**

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

# Das Aktionsbündnis Patientensicherheit stellt sich vor

AUTORIN:  
DR. ILONA KÖSTER-STEINEBACH

**„Im Mittelpunkt jeder qualitätsorientierten Gesundheitsversorgung steht die Sicherheit des Patienten.“**

Spätestens seit zur Jahrtausendwende das amerikanische Institute of Medicine seinen bahnbrechenden Bericht „To err is human“ herausgebracht hat, ist klar, dass Patienten im Zusammenhang mit ihrer medizinischen Versorgung immer wieder zu Schaden kommen können. Die bekanntesten, unmittelbar einleuchtenden Beispiele für solche Schäden sind z. B. vergessenes Operationsbesteck im Körper, vertauschte Personen oder Medikamente oder Seitenverwechselungen. Derartige Vorkommnisse, die geeignet sind, Schaden bei den Patienten hervorzurufen, bezeichnet man als „unerwünschte Ereignisse“. Selbst die konservativsten Schätzungen auf der Basis empirischer Untersuchungen gehen von jährlich 400.000 bis 800.000 vermeidbaren unerwünschten Ereignissen in deutschen Krankenhäusern aus, wobei bestimmte Faktoren wie die Folgen von diagnostischen Fehlern, Überversorgung oder Unterlassungsfehlern nicht einberechnet sind (Schrappe, APS-Weißbuch Patientensicherheit, 2018, S. 331). Die OECD kommt zu dem Ergebnis, dass 15 Prozent aller Kosten und Aktivitäten im Krankenhaus auf die Behandlung infolge unzureichender Patientensicherheit zurückgehen. Mit anderen Worten: es ist viel zu tun!

Seit 2005 setzt sich das Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. (APS) für Strategien zur Vermeidung unerwünschter Ereignisse ein. Viele unerwünschte Ereignisse gehen auf Fehler zurück, die infolge komplexer und arbeitsteiliger Abläufe entstehen. Das wichtigste Instrument zur Verbesserung der Patientensicherheit ist daher das gemeinsame Lernen aus Fehlern. Damit Lernen möglich ist, muss man aus einer Kultur der Schuldzuweisung hin zur systematischen Analyse und zur kontinuierlichen Anstrengung zur Verbesserung der Patientensicherheit gelangen. Dafür setzt

sich das APS ein, aktuell beispielsweise auf seiner Jahrestagung am 9. und 10. Mai 2019 in Berlin zum Thema „Sicherheitskultur auf allen Ebenen“.

## **Netzwerken im Interesse der Patientensicherheit**

Das APS ist die Plattform für eine sichere Gesundheitsversorgung in Deutschland. Vertreter aller Gesundheitsberufe und -institutionen, Patientenorganisationen und Interessierte haben sich zu einem gemeinsamen Netzwerk zusammengeschlossen. In Arbeitsgruppen, Gremiumssitzungen, Jahrestagungen und auf Fachkongressen fördern sie den gegenseitigen Austausch und erarbeiten Lösungen zu konkreten Projekten. Aktuell laufen zehn Arbeitsgruppen im APS mit dem Ziel der Erstellung von Handlungsempfehlungen und Patienteninformationen, alle sind auf der Homepage des APS unter [www.aps-ev.de](http://www.aps-ev.de) frei erhältlich. Das APS veröffentlicht so die Ergebnisse seiner Projekte und stellt sie allen Einrichtungen und Interessierten im deutschen Gesundheitswesen kostenlos zur Verfügung, damit diese in der Versorgung vor Ort Verbesserungen der Patientensicherheit unterstützen.

In eine ähnliche Richtung geht auch die Jahrestagung des APS, auf der sich alljährlich viele Engagierte aus allen Arten von Institutionen und Organisationen des Gesundheitswesens treffen und Anregungen gegeben werden, um neue Ansätze der Patientensicherheit im eigenen Arbeitsumfeld zu realisieren. Dieses Jahr geht es vor allem darum, wie durch Organisationskultur der Rahmen dafür gesetzt werden kann, dass alle im Krankenhaus – vom Chefarzt bis zur

Reinigungskraft – in ihrem Arbeitsumfeld und in den Teams, in die sie eingebunden sind, zur Patientensicherheit beitragen können. Auch Patienten kommt hier eine Rolle zu. Selbstverständlich bleibt die Verantwortung für eine sichere Versorgung bei den Professionellen im Gesundheitswesen, aber Patienten können durch ihre Beobachtungen mit dafür sorgen, dass unerwünschte Ereignisse, wenn sie auftreten, korrigiert werden, bevor ein Schaden auftritt. Insofern ist die Verbesserung der Patientensicherheit auch ein Ansatz, bei dem es auf die viel zitierte Augenhöhe zwischen allen Beteiligten ankommt. Bei der Verfolgung dieses Ziels

sucht das APS immer Unterstützung: durch Mitgliedschaft und Förderung aber auch durch Mitarbeit in Arbeitsgruppen sowie bei der Verbreitung der Erkenntnisse zur Patientensicherheit in der Praxis.

**Dr. Ilona Köster-Steinebach**

Geschäftsführerin

Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V.

[www.aps-ev.de](http://www.aps-ev.de)

Anzeige



**GHD GesundHeits GmbH Deutschland**

**Schön, wenn man nicht alleine ist ...**

### Ambulante pharmazeutische Therapien

**Wir unterstützen Sie in der Heimtherapie mit subkutanen Immunglobulinen.**

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

Hotline: **0800 - 51 67 110** (gebührenfrei)

[www.gesundheitsgmbh.de](http://www.gesundheitsgmbh.de) · [kundenservice@gesundheitsgmbh.de](mailto:kundenservice@gesundheitsgmbh.de)

**GHD** | **GesundHeits**  
GmbH Deutschland



# dsai sagt **DANKE!**

Wir bedanken uns beim BKK Dachverband für die Förderung des Projekts  
„Konzeptionierung und Erprobung einer Sprechstunde  
„Gesundheitskompetenz stärken – mehr Hilfe zur Selbsthilfe““.



**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.

## Ihr Spezialist für die subkutane Immunglobulin-Therapie

- Individuelle Schulungen und Unterstützung in der Klinik und zu Hause
- Breites Angebot an passendem Infusionszubehör
- Zuverlässige Betreuung unserer Patienten



Micrel mlh+ 20 ml



Micrel mlh+ 40 ml



CRONO S-PID 50 ml



CRONO S-PID 100 ml

LICHER MT GmbH · Langer Acker 18 · D-30900 Wedemark  
Service-Tel: 0800-5833-100\* · Aus dem Ausland: +49-5130-5833-100 · E-Mail: [immun@lichermt.de](mailto:immun@lichermt.de) · [lichermt.de](http://lichermt.de)

\*kostenlos aus dem deutschen Festnetz



# Neue Publikationen

## **Neues dsai-Kinderbuch – Minu, die kleine Luftkatze**

Da ist ein Mädchen mit dem roten Haar, das einen Immundefekt hat und sehr häufig krank ist. Es trägt den Namen Amanda. Und dann ist da noch eine Luftkatze. **Eine Was?** Hast Du etwa schon mal von einer Rasse Luftkatze gehört? Tauche mit Minu, der kleinen Luftkatze, in eine **bunte Phantasiewelt** ein und erlebe, wie eine innige Freundschaft zwischen einer 7-jährigen und einer ganz besonderen Katze entsteht. Für Kinder liebenswert erzählt und nett illustriert.

**Autorin des neuen Kinderbuches „Minu die kleine Luftkatze“ ist die Stuttgarterin Melanie Häußler, die selbst an einem angeborenem Immundefekt (IgA-Mangel) leidet.** Die 35-jährige ist seit einigen Jahren Mitglied bei der dsai und seit 2018 auch zusammen mit Friedolin Strauss Regionalgruppenleiterin für den Raum Stuttgart, Ulm und Umgebung und somit Ansprechpartnerin für Betroffene, Angehörige und Interessierte.

Mit dem Buch wollen wir kleinen Patienten diejenige Zeit ein bisschen versüßen, in denen es ihnen nicht so gut geht. Aber auch gesunden Kindern bereitet die Geschichte der Luftkatze Minu Freude und ein kleines Abenteuer.

Das Buch kann kostenfrei bei der dsai e. V. bestellt werden und steht unter

<https://www.dsai.de/publikationen/buecher>

zum Download bereit.

**Wir danken der Fa. Octapharma für die finanzielle Unterstützung! Ohne sie wäre das Buch nicht zustande gekommen.**



Samstag  
Saturday  
Samedi  
Sabado



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

## MAI 2019

- 11.05.2019 Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung
- 11.05.2019 Dresden – Ärztliche Fortbildung

## JULI 2019

- 13.07.2019 Würzburg – Ärztliche Fortbildung

## SEPTEMBER 2019

- 13.-15.09.2019 Obing/Chiemsee (Bayern) – Austausch-Wochenende für betroffene Erwachsene

## OKTOBER 2019

- 26.10.2019 Mainz – Ärztliche Fortbildung
- 26.10.2019 Hamburg – Ärztliche Fortbildung

## NOVEMBER 2019

- 09.11.2019 Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen
- 16.11.2019 Essen – Ärztliche Fortbildung
- 23.11.2019 Stuttgart – Ärztliche Fortbildung
- 23.11.2019 Münster – Ärztliche Fortbildung

## IN PLANUNG

- 30.08.-01.09.2019 Bad Hersfeld (Hessen) – Familien-Wochenende, von Krankenkasse noch nicht genehmigt.

„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.: Andrea Maier-Neuner, Gabi Langer, Gabriele Gründl, Birgit Schlennert, Manuela Kaltenhauser

# Kontakt

dsai e. V. – Deutsche Patientenorganisation  
für angeborene Immundefekte  
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. 06071 – 1367

**Freiburg:** Julia Binder  
julia.binder@dsai.de \* Tel. 0176 – 72 848 161

**Hamburg / Hannover:** Uwe Szameitat  
uwe.szameitat@dsai.de \* Tel. 040 – 33 980 117

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



## DAS IMMUNSYSTEM ONLINE CHECKEN!

Den Immuncheck kostenlos direkt  
auf der dsai-Website durchführen.

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