



Fachberichte

Das Chronische Fatigue-Syndrom (CFS) bei Kindern und Jugendlichen s.4

Immundefizienz und Autoimmunität s.11

Reha-Anträge für Kinder und Jugendliche s.19

Patientenberichte

Meine Geschichte mit Immundefekt und CFS s.28

Was haben Durchfall, Schwellungen und Muskelschwäche gemeinsam s.33

Tipps vom Heilpraktiker

Die Schilddrüse s.36



Impressum

Auflage: 1.500 Stück

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

Telefon: 08074 – 8164

E-Mail: info@dsai.de

Internet: www.dsai.de

Gestaltung: www.ultrabold.com

Foto Titelseite: www.shutterstock.com

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

Vorwort

*Du weißt nie, wie stark du bist,
bis Starksein die einzige Wahl ist,
die du hast!*

(Bob Marley)



Ich wünsche Ihnen gute Unterhaltung beim Lesen des dsai-Newsletters!

Schwerpunkt-Themen dieser Ausgabe:

*** Das Chronische Fatigue-Syndrom (CFS) bei Kindern und Jugendlichen, Seite 4**

Prof. Dr. Uta Behrends, Dr. Verena Kraus, M.Sc. Katrin Gerrer, Kinder- und Jugendklinik Schwabing

*** Immundefizienz und Autoimmunität, Seite 11**

Prof. Dr. Bodo Grimbacher, Dr. Dietrich August,
Universitätsklinikum Freiburg, Centrum für chron. Immundefizienz (CCI)

*** Reha-Anträge für Kinder und Jugendliche, Seite 19**

Kindernetzwerk e. V., Dr. Annette Mund

Außerdem lesen Sie neben weiteren interessanten Beiträgen über die Aktivitäten des **Ärztetzwerks Find-ID**, über die Gründung des **Arbeitskreises Komplement-System** sowie über den praktischen Gebrauch der Webseite **immundefekt.de**. Der Heilpraktiker gibt Tipps und Infos zur **Schilddrüse**. Die **Patientengeschichten** handeln von Immundefekt mit EBV und CFS sowie über das Rätselraten bis zur Diagnose. Die Regionalgruppe Berlin sowie das dsai-Team haben Verstärkung bekommen, die beiden Damen stellen sich vor. Selbstverständlich wird auch, wie immer, über die zahlreichen dsai-Veranstaltungen berichtet.

Ich bedanke mich bei allen Autoren und Mitwirkenden für die interessanten Beiträge und Kommentare. Ohne diese käme der Newsletter nicht zustande. Gleichzeitig bitte ich wieder um spannende Artikel und/oder Anregungen für die „Frühjahrsausgabe“. Redaktionsschluss: 6. März 2020.

Ich wünsche Ihnen eine besinnliche, friedliche Weihnachtszeit!

Herzlichst,
Ihre Andrea Maier-Neuner
(dsai-Geschäftsführerin)

Andrea Maier-Neuner

Das Chronische Fatigue-Syndrom (CFS) bei Kindern und Jugendlichen

AUTORINNEN:
DR. MED. VERENA KRAUS
M.SC. KATRIN GERRER
PROF. DR. MED. UTA BEHRENDIS

Das Chronische Fatigue-Syndrom (CFS), auch Myalgische Enzephalomyelitis (ME) genannt, ist eine eigenständige komplexe Erkrankung mit Erschöpfung (Fatigue), Zustandsverschlechterung nach Belastung, Schmerzen, Störungen von Schlaf, Denk- und Merkfähigkeit sowie Fehlregulationen von Kreislauf, Hormon- und Immunsystem. Zu den häufigsten Auslösern zählen akute Infektionserkrankungen, allen voran die Infektiöse Mononukleose durch Epstein-Barr-Virus (EBV-IM, syn. Pfeiffersches Drüsenfieber). Da das CFS mit Zeichen einer Immundysregulation einhergehen kann, werden einige der betroffenen Patienten in immunologischen Spezialambulanzen vorgestellt. Das CFS muss von der Fatigue bei anderen Erkrankungen, wie z. B. dem variablen Immundefektsyndrom (CVID), abgegrenzt werden. Wenn die sorgfältige Stufendiagnostik keine ursächliche Grunderkrankung aufzeigt und bestimmte diagnostische Kriterien erfüllt sind, wird die Ausschlussdiagnose CFS gestellt. Die Behandlung erfolgt symptomorientiert und schließt eine ausführliche Beratung zum Selbstmanagement ein. Wichtig ist darüber hinaus der soziale Support. Viele von CFS betroffene Kinder und Jugendliche leiden unter langdauernden Schulfehlzeiten und Einschränkungen des sozialen Kontakts. Die Lebensqualität ist häufig deutlich reduziert. Mit unseren prospektiven Beobachtungsstudien zum postinfektiösen CFS (MUC-CFS-Studien) und zur protrahierten EBV-IM (IMMUC-Studien) suchen wir nach Biomarkern und therapeutischen Ansatzpunkten für diese Erkrankungen. In einer CFS-Spezialsprechstunde beraten wir betroffene junge Patienten und ihre Familien.

Das Manifestationsalter des CFS zeigt zwei Gipfel bei 11 bis 19 und 30 bis 39 Jahren. Während das Charité Fatigue Centrum (CFC) auf die Behandlung von Erwachsenen spezialisiert ist, liegt der Fokus unseres Teams auf der Betreuung pädiatrischer Patienten. Gemeinsam bemühen wir uns in Berlin und München um eine verbesserte medizinische und soziale Versorgung der Betroffenen sowie um biomedizinische Erforschung des Krankheitsbildes und seiner Risikofaktoren ⁽¹⁾.

CFS im Kindes- und Jugendalter

Bei Kindern und Jugendlichen wird die Häufigkeit des CFS weltweit mit 0,1 bis 0,5 % angegeben ⁽²⁾, für Deutschland werden ca. 40.000 betroffene Patienten im Alter unter 18 Jahren geschätzt. Mädchen erkranken häufiger. Weil wenige Ärzte mit dem Krankheitsbild vertraut sind, sind Dunkelziffer und Rate an Fehldiagnosen wahrscheinlich hoch. Das CFS präsentiert sich meist mit akutem Beginn, seltener schleichend oder episodisch. Bei 80 % australischer Kinder und Jugendlicher mit CFS wurde dieses durch eine Infektion getriggert, bei 40 % durch eine EBV-IM ⁽³⁾. 6, 12 und 24 Monate nach EBV-IM zeigte sich bei 13%, 7% bzw. 4% amerikanischer Adoleszenten ein postinfektiöses CFS ⁽⁴⁾. Zu den möglichen Auslösern zählen auch körperliche oder seelische Traumata. Nicht selten findet sich in der Zeit um den Krankheitsbeginn eine Episode besonderer körperlicher oder psychischer Belastung. Familiäre Häufungen von CFS sind beschrieben, angeborene Risikofaktoren werden diskutiert ⁽²⁾. Die genaue Pathogenese des CFS ist noch nicht geklärt. Bei postinfektiösem Beginn könnte es sich



Pädiatrische CFS-Sprechstunde:
OÄ Dr. med. Verena Kraus, Neuropädiatrie (links),
Prof. Dr. med. Uta Behrends, Kinder-Hämatologie und -Onkologie,
Immunologie, Infektiologie (rechts)



MUC-CFS- und IMMUC-Studien-koordination und Biobankmanagement:
Lydia Kramer, CTA (links), M.Sc. Katrin Gerrer, Biologin (rechts)

um eine Autoimmunerkrankung handeln, die in einer Störung des Nervensystems und Energiestoffwechsels resultiert⁽⁹⁾. Das CFS gilt als häufigste Ursache für lange Schulfehlzeiten. Einige der jungen Patienten sind an Rollstuhl oder Bett gebunden. CFS-krankte Kinder und Jugendliche schätzen ihre Lebensqualität schlechter ein als gleichaltrige mit anderen chronischen Erkrankungen wie Diabetes, Epilepsie oder Mukoviszidose⁽²⁾.

Fatigue und PEM sind Leitsymptome des CFS

Patienten mit CFS leiden unter einer ungewöhnlichen Erschöpfung, die sich durch Schlaf oder längere Pausen nicht bessert und ihre Alltagsaktivitäten deutlich beeinträchtigt. Charakteristisch ist eine erhebliche Verschlechterung der Symptomatik nach Belastung. Dieses Phänomen wird als post-exertionelle Malaise (PEM) bezeichnet. Die PEM kann

sich nach geringsten körperlichen, geistigen und/oder seelischen Anstrengungen manifestieren, tritt oft erst Stunden später oder am Folgetag auf und hält definitionsgemäß mindestens einen Tag an, häufig wesentlich länger. Zur komplexen Symptomatik des CFS zählen darüber hinaus Kopf-, Glieder- und/oder Muskelschmerzen sowie Störungen von Konzentration, Gedächtnis, Schlaf, Darm, Kreislauf, Temperaturregulation und/oder Immunsystem. Letztere kann sich mit wiederkehrenden Halsschmerzen, schmerzhaften Lymphknotenschwellungen, ständigem Grippe- bzw. Krankheitsgefühl und/oder neu aufgetretenen Unverträglichkeiten manifestieren. Nicht selten besteht eine ausgeprägte Licht- und Lärmempfindlichkeit. Schwankungen der Symptomatik über den Tag sowie im Verlauf von Tagen und Wochen sind häufig. Wegen der ausgeprägten Funktionsstörung des zentralen und vegetativen Nervensystems wurde das CFS von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als neurologische Erkrankung eingruppiert (ICD-10 G93.3).

Tabelle 1
Kanadische Diagnosekriterien (Ref. 6)

1. Fatigue
2. Zustandsverschlechterung nach Belastung
3. Schlafstörungen
4. Schmerzen
5. Neurologische/kognitive Dysfunktion
6. Autonome Dysfunktion
7. Neuroendokrine Dysfunktion
8. Immundysregulation

Gefordert werden fünf Haupt- (Nr. 1-5) und zwei Nebenkriterien (Nr. 6-8) über sechs bzw. drei (Pädiatrie) Monate

Tabelle 2
Pädiatrische Diagnosekriterien (Ref. 2)

1. Erheblicher Funktionsverlust
2. Zustandsverschlechterung nach Belastung
3. Fatigue
4. Schlafstörungen
5. Kognitive Dysfunktion
6. Schmerzen

Gefordert werden drei Haupt- (Nr. 1-3) und zwei Nebenkriterien (Nr. 4-6) über sechs Monate

Tabelle 3
Basislabor (Ref. 2)

Blutbild mit Leukozytendifferenzierung,
C-reaktives Protein,
Blutsenkungsgeschwindigkeit,
Elektrolyte, Nüchternblutzucker,
Gesamteiweiß, Eiweißelektrophorese,
Leber- und Nierenfunktionsparameter,
Schilddrüsenfunktionsparameter,
antinukleäre Antikörper, Zöliakieserologie,
Eisenstatus, Vitamin D, Vitamin B12, Folsäure
und Urinstatus.

Klinische Kriterien liefern die Verdachtsdiagnose CFS

Durch eine frühzeitige korrekte Diagnose und Behandlung des CFS bei Kindern und Jugendlichen sollen körperliche, seelische und/oder soziale Folgeschäden bestmöglich abgewendet werden. Der Verdacht auf ein CFS ergibt sich, wenn die international etablierten, sogenannten „Kanadischen Konsensuskriterien“ (CCC) erfüllt sind⁽⁶⁾. Diese klinischen Kriterien fordern fünf Hauptsymptome, zwei von drei Nebensymptomen und eine Krankheitsdauer über drei (bei Kindern und Jugendlichen) bzw. sechs (bei Erwachsenen) Monate (siehe Tabelle 1)⁽⁷⁾. Um weniger typische Formen des pädiatrischen CFS zu erfassen, findet das diagnostische Arbeitsblatt von Rowe und Kollegen Anwendung⁽²⁾. Dieses umfasst drei Hauptkriterien, zwei von drei Nebenkriterien (siehe Tabelle 2), eine Krankheitsdauer von sechs Monaten und tägliche Präsenz mehrerer Symptome. Der Schweregrad des CFS kann mit Fragebögen zu Lebensqualität (PedsQL, SF-36), einzelnen Symptomen (Chalder Fatigue Scale) oder allgemeiner Funktionseinschränkung (Bell-Score) erfasst werden. Wenn eine postinfektiöse, CFS-ähnliche Symptomatik nicht alle CCC oder Arbeitsblattkriterien erfüllt und keine andere Krankheitsursache gefunden wird, ergibt sich die Arbeitsdiagnose „postinfektiöse Fatigue“⁽²⁾. In diesen Fällen sollten die Leitsymptome kodiert und die Patienten wie im Falle eines CFS behandelt werden.

Die Ausschlussdiagnose CFS erfordert eine Stufendiagnostik

CFS ist eine Ausschlussdiagnose. Sie darf nur gestellt werden, wenn eine angemessene Stufendiagnostik keine anderen Krankheitsursachen ergeben hat^(1,2). Die initiale Diagnostik umfasst eine ausführlichen Anamnese, eine sorgfältige körperliche Untersuchung sowie ein Basislaborscreening (siehe Tabelle 3). Je nach Symptomatik sind weitere Laboranalysen, fachspezifische Konsile, Funktionsdiagnostik und Bildgebung zu ergänzen. Mögliche Differenzialdiagnosen finden sich in allen pädiatrischen Fachgebieten, darunter Zöliakie, Mangelzustände, chronische Infektions-, Krebs- oder Autoimmunerkrankungen, Erkan-



kungen von Darm, Nebenniere, Schilddrüse oder Halswirbelsäule, Major Depression, somatoforme Störungen, Schulverweigerung oder als Rarität das Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom. Eine Hashimoto-Thyreoiditis, ein allergisches Asthma, ein Mangel an Mannose-bindendem Lektin (MBL) oder auffällige Immunglobulinspiegel schließen eine CFS nicht aus. Gleichzeitig mit dem CFS finden sich eventuell ein hypermobiles Ehlers-Danlos-Syndrom (hEDS) oder ein posturales Tachykardie-Syndrom (POTS). Letzteres zeigt sich im Schellong-Test durch eine Tachykardie (> 120 Schläge/Minute) oder/oder durch einen Pulsanstieg (altersabhängig um 30–40 Schläge/Minute) im Stehen. Die meisten Teenager mit CFS zeigen sich, im Gegensatz zu Gleichaltrigen mit einer primären Depression, hochmotiviert, an altersgemäßen Aktivitäten bestmöglich teilzuhaben. Ausführliche Empfehlungen zum differenzialdiagnostischen Vorgehen bei Kindern und Jugendlichen finden sich in einer aktuellen Übersichtsarbeit⁽²⁾.

Eine EBV-Serologie aus der initialen Krankheitsphase ist hilfreich

EBV kann rückblickend nur dann als eindeutiger oder wahrscheinlicher Trigger des CFS identifiziert werden, wenn Blutwerte aus den ersten Krankheitswochen vorliegen und diese eine frische EBV-Infektion beweisen oder nahelegen. Virologische Analysen, die später als sechs Wochen nach Symptombeginn erfolgen, können in der Regel nicht mehr zwischen einer wochen-, monate- oder jahrelang zurückliegenden EBV-Infektion unterscheiden. Wir empfehlen daher eine frühzeitige EBV-Diagnostik bei Verdacht auf EBV-IM oder unklarer Fatigue.

Die Behandlung des CFS erfolgt symptomorientiert

Eine kausale Therapie des CFS ist nicht etabliert. Das aktuelle Behandlungskonzept umfasst eine ausführliche Beratung sowie eine engmaschige, engagierte symptomorientierte Therapie und psychosoziale Unterstützung (1–3). Ein besonderes Augenmerk liegt auf der Anleitung zum Selbstmanagement. Die jungen Patienten und ihre Sorgeberechtig-

tigten werden darin trainiert, die Grenzen der individuellen Energiereserven zu erkennen, mit diesen Schritt zu halten („Pacing“) und Überlastung zu vermeiden. Entspannungstechniken sind hilfreich. Mangelzustände sollten ausgeglichen, Infektionen und Allergien behandelt, Schmerzen und Schlafstörungen gelindert, der Kreislauf unterstützt und die Ernährung gegebenenfalls angepasst werden⁽⁴⁾. Viele Patienten profitieren von einer achtsamen manuellen Therapie und psychologischen Begleitung. Die rechtzeitige Beantragung von Hilfsmitteln und weiteren sozialmedizinischen Maßnahmen tragen zur Entlastung bei. Abhängig vom Schweregrad des CFS sind Nachteilsausgleich, Hausunterricht und individuelle Sonderregeln an Schule und Ausbildungsplatz sinnvoll, eventuell auch internetbasierter Schulunterricht und/oder robotergestützte Lernhilfen. Auf regelmäßige positive Erlebnisse und altersgemäße soziale Kontakte sollte aktiv geachtet werden.

Eine Genesung ist möglich und engagierter Support hilfreich

Die Prognose des CFS im Kindes- und Jugendalter gilt als günstiger verglichen mit der von Erwachsenen. Mehr als die Hälfte einer australischen Patientengruppe mit pädiatrischem CFS berichtete über eine Remission der Erkrankung. Die mittlere Krankheitsdauer lag bei fünf (1–15) Jahren. Nach zehn Jahren waren weniger als 5% der Befragten noch schwer krank. Depression, Angst oder Schweregrad des CFS zum Zeitpunkt der Diagnose waren keine Risikomarker für eine fehlende Erholung. Als erheblicher Stressfaktor im Krankheitsverlauf wurden Unverständnis und fehlende Flexibilität von Ausbildungsinstitutionen empfunden. Als hilfreich benannt wurden Akzeptanz, Aufklärung und Anleitung zum Selbstmanagement sowie bestmögliche Symptomkontrolle, Ausbildung und soziale Integration⁽⁵⁾.

Zum CFS bei Kindern und Jugendlichen besteht ein hoher Forschungsbedarf

Trotz vielversprechender Fortschritte der biomedizinischen Forschung sind keine Biomarker des CFS oder kausalen Therapieansätze etabliert⁽⁶⁾. Die Aussagekraft der verfüg-

baren Querschnittsstudien ist oft durch kleine Patientengruppen, unterschiedliche Diagnosekriterien sowie große Heterogenität bezüglich Trigger, Dauer und Schwere der Erkrankung limitiert. Längsschnittstudien finden sich kaum und Daten zum pädiatrischen CFS sind rar. Ziel unserer prospektiven, pädiatrischen IMMUC- und MUC-CFS-Beobachtungsstudien ist es, nach neuen Ansatzpunkten für die Diagnose, Therapie und Prävention von protrahierter EBV-IM und postinfektiöser Fatigue im Kindes- und Jugendalter zu suchen. Kooperationspartner sind Forschungsinstitute in München (TUM, LMU, HMGU), Heidelberg (DKFZ), Freiburg (CCI), Hannover (MHH), Würzburg (JMU) und Berlin (CFC). Zu den Sponsoren zählen die Zöbele-Weidenhammer- und die Lost-Voices-Stiftungen sowie das Deutsche Zentrum für Infektionsforschung (DZIF).

Weitere Informationen und Ansprechpartner

Ausführliche Informationen zum CFS sind über die unten genannten Informationsportale erhältlich. In Arbeit sind Internetseiten unserer pädiatrischen CFS-Ambulanz und der „Elterninitiative CFS-krankte Kinder und Jugendliche München e.V.“.

Sie erreichen unser Team per Email unter **infekt.immun.kinderklinik@mri.tum.de**

Aus Kapazitätsgründen liegt unser Fokus auf der Versorgung CFS-kranker Kinder und Jugendlicher aus Bayern.

Weblinks

cfc.charite.de	www.fatigatio.de
www.mecfs.de	www.cfs-ladestation.de
www.millionsmissing.de	www.cdc.gov/me-cfs
www.lost-voices-stiftung.org	

Dr. med. Verena Kraus⁽¹⁾

M.Sc. Kathrin Gerrer⁽¹⁾

Prof. Dr. med. Uta Behrends⁽¹⁻³⁾

1. Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der München Klinik Schwabing und Harlaching (MüK) sowie des Klinikums Rechts der Isar der Technischen Universität München (TUM)
2. Helmholtz Zentrum München (HMGU)
3. Deutsches Zentrum für Infektionsforschung (DZIF)



Literatur

1. Scheibenbogen C, Wittke K, Hanitsch L, Grabowski P und Behrends U. Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS: Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. *Arzteblatt Sachsen*. 2019.
2. Rowe PC, Underhill RA, Friedman KJ, Gurwitt A, Medow MS, Schwartz MS, Speight N, Stewart JM, Vallings R und Rowe KS. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Front Pediatr*. 2017
3. Rowe KS. Long Term Follow up of Young People with Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Front Pediatr*. 2019.
4. Katz, Shiraishi Y, Mears CJ, Binns HJ und Taylor R. Chronic Fatigue Syndrome Following Infectious Mononucleosis in Adolescents: A Prospective Cohort Study. *Pediatrics* 2009.
5. Sotzny F, Blanco J, Capelli E, Castro-Marrero J, Steiner S, Murovska M und Scheibenbogen C, on behalf of the European Network on ME/CFS (EURO-MENE). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome – Evidence for an autoimmune disease. *Autoimmunity Reviews*. 2018
6. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA und van de Sande MI. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *J Chronic Fatigue Syndr*. 2003.
7. Bested AC und Marshall LM. Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Rev Environ Health*. 2015
8. Maxmen A. A reboot for chronic fatigue syndrome research. *Nature*. 2018

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.

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**



wir machen uns **stark**

für Menschen mit seltenen Erkrankungen

... weil diese selbst besonders stark sein müssen. Denn häufig fühlen sie sich allein, unverstanden, vielleicht ausgegrenzt.

Wir von Sobi sind an ihrer Seite und setzen uns für sie ein. Als eines der weltweit führenden biopharmazeutischen Unternehmen mit innovativen Therapien für Patienten mit seltenen Erkrankungen ist es unser Anspruch, Betroffenen neue Dimensionen von Freiheit, Unabhängigkeit und Lebensqualität zu eröffnen.

149 - HAE-DID) - 0719-V01

www.sobi-deutschland.de

 **sobi**
rare strength

Immundefizienz und Autoimmunität

Zwei Seiten einer Medaille

Quelle: Trillium-Immunologie 2018/Band 2/Heft 3

AUTOREN:
DR. DIETRICH AUGUST
PROF. BODO GRIMBACHER

Immundefizienz und Autoimmunität scheinen auf den ersten Blick die entgegengesetzten Pole der Aktivität des Immunsystems zu sein. Der klinische Alltag zeigt hingegen, dass sie bei einigen Erkrankungen gemeinsam auftreten können. Ein verbessertes Verständnis der zugrunde liegenden genetischen Veränderungen und Molekularbiologie erlaubt Einsichten in die Pathophysiologie dieser Erkrankungen und ihre zielgerichtete Behandlung. Dieser Übersichtsartikel fasst die wichtigsten Assoziationen von primären Immundefekten und Autoimmunität im Rahmen primärer Immundefekte zusammen, erörtert ihre molekulare Krankheitsentstehung und Therapiemöglichkeiten und gibt einen Ausblick auf mögliche künftige Entwicklungen.

Schlüsselwörter: Immundefekt, B-Zellen, T-Zellen

Einleitung

Stellt man sich die Aktivität des menschlichen Immunsystems als Kontinuum vor, so erscheint es einfach: Ein überaktives Immunsystem sorgt zwar für einen guten Schutz vor Krankheitserregern und anderen äußeren Gefahren, attackiert jedoch den eigenen Körper. Diese Gefahr wird durch ein inaktiveres Immunsystem vermieden, jedoch zum Preis von vermehrten Infektionen. Hier erschien wenig einleuchtend, wie Immundefizienz mit Autoimmunität einhergehen kann. Die Realität in der Klinik zeigt jedoch, dass dieses Modell zu einfach ist, denn Autoimmunität kann die Folge eines dysfunktionalen Immunsystems sein. Immundefizienz und Autoimmunität können somit, scheinbar paradoxerweise, zwei Seiten einer Medaille darstellen.

Die komplexen Wechselwirkungen zwischen Immundefizienz und Autoimmunität lassen sich einteilen in primäre, sekundäre und tertiäre Assoziationen. Diese Arbeit betrachtet in erster Linie das gemeinsame Auftreten von Immundefizienz und Autoimmunität im Rahmen von genetischen Erkrankungen, also die primären Assoziationen. Sekundär kann eine Manifestation eine andere verursachen, so wie beispielsweise eine autoimmune Zerstörung von neutrophilen Granulozyten zu Immundefizienz führt. Schließlich kann in tertiären Fällen die Immundefizienz eine Nebenwirkung der Behandlung der Autoimmunität sein.

Genetische Risikofaktoren

Primäre Immundefekte und rheumatische Erkrankungen zählen zu den genetisch am intensivsten erforschten immunologischen Erkrankungen. So konnten durch eine Metaanalyse Genom-weiter Assoziationsstudien mit fast 30.000 an rheumatoider Arthritis erkrankten Patienten und nachfolgender bioinformatischer Analyse 98 Gene (außerhalb der bekannterweise für die Krankheitsentstehung wichtigen Haupthistokompatibilitätskomplexe (MHC)) identifiziert werden, welche mit der Erkrankung assoziiert waren⁽¹⁾. Durch Varianten in den Genen wurde das Erkrankungsrisiko bei dieser polygen vererbten Krankheitsform mindestens verdoppelt. In 15 dieser 98 Gene sind kausale Varianten für monogen vererbte primäre Immundefektsyndrome bekannt^(2,3). Auch für den systemischen Lupus erythematodes sind über 50 Risikoloci bekannt, welche außerhalb der MHC-Regionen liegen. Hierzu zählen Varianten, welche den Interferon-alpha-Stoffwechselweg beeinflussen, und Gene aus dem Komplementsystem. Beide Stoffwechselwege sind als monogene Ursachen für angeborene Lupuserkrankungen bekannt^(4,5).

Primäre Immundefekte, die sich auch durch Autoimmunität manifestieren können, beinhalten meist Störungen der B-/T-Zell-Entwicklung und -Funktion, Komplementdefekte oder eine überschießende Inflammation durch Apoptosedefekte. Darüber hinaus existieren seltenere monogene Formen primärer Immundefizienz, welche zum Teil nur aus einzelnen Fallberichten bekannt sind und hier nicht vollständig diskutiert werden können.

Störungen der T-Zell-Entwicklung

Die Rekombinasen RAG1 und RAG2 werden in der Entwicklung von Lymphozyten exprimiert. Im Rahmen der somatischen Rekombination vermitteln sie Doppelstrangbrüche in der DNA, wodurch aus dem Arsenal der variablen Genabschnitte V, D und J die Sequenz für die Antigenbindenden Bereiche des Immunglobulin- sowie T-Zellrezeptors zusammengesetzt wird. Fehlt eines der Enzyme, führt dies zu einem schweren kombinierten Immundefekt (severe combined immunodeficiency, SCID) mit vollständig abwesenden B- und T-Zellen bei erhaltenen NK-Zellen. Klinisch fällt dies durch lebensbedrohliche Infektionen auf. Hypomorphe Varianten mit erhaltener Restaktivität der Enzyme bieten ein breites Spektrum klinischer Manifestationen. Ein Beispiel hierfür ist das Omenn Syndrom, welches durch Erythrodermie, Lymphadenopathie und Hepatosplenomegalie, sowie eine Infektneigung bei Hypogammaglobulinämie mit erhöhten IgE Spiegeln auffällt. Die wenigen generierten T-Lymphozyten sind kaum einer Konkurrenz um Überlebensfaktoren ausgesetzt, wodurch auch weniger affine autoreaktive T-Lymphozyten proliferieren können. Darüber hinaus sind auch regulatorische T-Zellen in Zahl und Funktion vermindert. Die gemeinsame Endstrecke sind Organinfiltrationen oligoklonaler, aktivierter T-Zellen ähnlich einer Graft-versus-Host-Reaktion.

Eine Störung der B-Zell-Reifung resultiert beim Omenn-Syndrom in einer B-Lymphopenie. Durch vermehrte Verfügbarkeit des B-cell activating factors (BAFF) kommt es zu einer gestörten negativen Selektion und Expansion von

autoreaktiven B-Zellen⁽⁸⁾. Die Folge sind zirkulierende Autoantikörper, welche mit weiteren autoimmunen Manifestationen wie Alopezie, Myasthenia gravis, Vitiligo und Psoriasis einhergehen.

Auch Störungen der T-Zell-Reifung und der zentralen Toleranzentwicklung führen als gemeinsame Endstrecke zu Autoimmunität. Beispiele hierfür sind Mutationen im Gen für den Transkriptionsfaktor Autoimmun-Regulator (AIRE), welches die Autoantigenpräsentation im Thymus reguliert; im DNA-Reparaturenzym DCLRE1C/Artemis, welches im Rahmen der V(D)J-Rekombination die Reparatur des Doppelstrangbruchs vermittelt; sowie das Mikrodeletionsyndrom 22q11, auch DiGeorge-Syndrom genannt, das zu einem hypoplastischen oder vollständig fehlenden Thymus mit konsekutiver Störung der T-Zellentwicklung führt.

Unzureichende T-Zell-Regulation

Neben der negativen Selektion autoreaktiver T-Zellen im Rahmen ihrer Entwicklung im Thymus ist auch die dämpfende Funktion regulatorischer T-Zellen (Tregs) notwendig, um eine überschießende Reaktion des Immunsystems gegen körpereigene Strukturen zu verhindern. Dies wird deutlich durch monogene Defekte, welche zu fehlenden oder nicht korrekt funktionierenden Tregs führen. Mutationen im auf dem X-Chromosom lokalisierten Gen für den Transkriptionsfaktor FOXP3 verursachen ein vorwiegend Männer betreffendes Polyautoimmunsyndrom, zu dessen häufigsten Manifestationen chronisch-entzündliche Darmerkrankung, Typ-1-Diabetes und Dermatitis gehören (immune dysregulation, polyendocrinopathy, enteropathy, X-linked (IPEX) syndrome). Durch die in Anzahl und Funktion eingeschränkten regulatorischen T-Zellen kommt es zu einer Enthemmung der Immunantwort mit einer vermehrten Aktivierung und Proliferation insbesondere von TH2-Zellen und B-Zellen mit konsekutiver Produktion von Autoantikörpern.

Ein verschobenes Gleichgewicht von positiv- und negativ-kostimulatorischen Signalen führt bei den monogenen

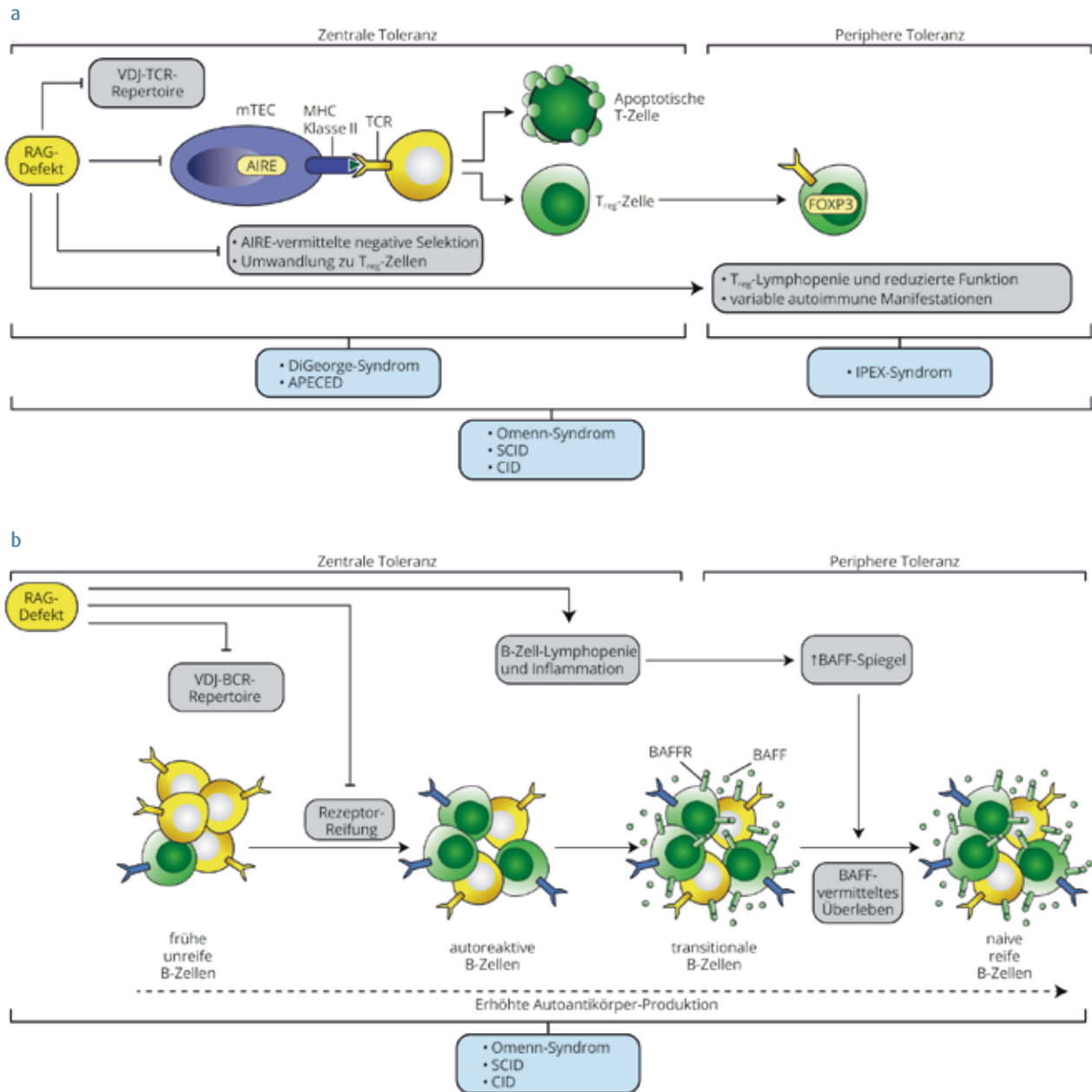


Abb. 1: Autoimmunität durch Störungen der Entwicklung von Lymphozyten und ihrer Regulation.

- a. Durch eine gestörte Funktion der Rekombinase-aktivierenden Gene (RAG) kommt es zu einer eingeschränkten Bildung von T-Zellen. Die gestörte zentrale negative Selektion erlaubt eine Reifung auch autoreaktiver T-Zellen, wie es auch beim DiGeorge-Syndrom und bei hypomorphen Varianten im Autoimmunregulator AIRE (autoimmune polyendocrinopathy-candidiasis-ectodermal dystrophy, APECED) der Fall ist. Bei Mutationen im Gen für den Transkriptionsfaktor FOXP3 ist die periphere Toleranz durch reduzierte regulatorische T-Lymphozyten gestört.
- b. Hypomorphe RAG-Varianten führen darüber hinaus zu einer gestörten B-Zell-Reifung, mit unzureichender negativer Selektion aufgrund der eingeschränkten Konkurrenz um den Reifungsfaktor BAFF. Die Folge sind zirkulierende Autoantikörper.

Erkrankungen CTLA4- und LRBA-Defizienz zu einer überschießenden T-Zell-vermittelten Immunreaktion. CTLA4 wird auf der Oberfläche von regulatorischen T-Zellen exprimiert. Es bindet an CD80/86, welches auf der Oberfläche von Antigen-präsentierenden Zellen vorhanden ist und als Ligand des auf T-Zellen exprimierten Oberflächenmoleküls CD28 neben dem MHC:TCR-Signal als zweiter Signalgeber zur Aktivierung der Zelle nötig ist. Die Bindung von CTLA4 an CD80/86 erfolgt mit höherer Affinität; in der Folge wird Letzteres im Rahmen der Transendozytose von der Oberfläche der Antigen-präsentierenden Zelle entfernt, in die regulatorische T-Zelle aufgenommen und dort abgebaut. Durch die reduzierte Kostimulation über CD80/CD86 wird die T-Zell-Aktivierung abgeschwächt. Die Rezirkulation von CTLA4 vom Lysosom zur Zelloberfläche wird durch das zytoplasmatische Protein LRBA vermittelt. Fehlt LRBA, wird CTLA4 abgebaut und seine hemmende Wirkung unterbleibt. Die Manifestationen der CTLA4- und LRBA-Defizienz sind vielfältig und umfassen Autoimmun-Zytopenien, chronisch-entzündliche Darmerkrankungen und Lymphoproliferation. Darüber hinaus kommt es zu einer Infektneigung, deren molekulare Pathogenese am ehesten durch eine begleitende Hypogammaglobulinämie zu erklären ist. Diese beruht vermutlich auf einer progredienten Entzündung im Knochenmark, welche durch Effektor-T-Zellen vermittelt wird. Während die autosomal-rezessiv vererbte LRBA-Defizienz meist in den ersten Lebensjahren manifest wird, erkranken Anlagenträger des autosomal-dominanten Immundefekts CTLA4-Defizienz teils erst im Erwachsenenalter oder bleiben ein Leben lang asymptomatisch. Mit den für rheumatoide Arthritis beziehungsweise nach Nierentransplantation zugelassenen CTLA4-Fc-Fusionsproteinen Abatacept/Belatacept stehen vielversprechende Optionen für eine zielgerichtete Therapie zur Verfügung, welche in klinischen Studien für diese primären Immundefekte erprobt werden sollten^(6,7).

Konstitutive T-Zell-Aktivierung

Die Delta-Isoform der Phosphoinositid-3-Kinase ist an der intrazellulären Signaltransduktion in Leukozyten beteiligt. Auf Bindung von Liganden an B-Zell- und T-Zellrezeptor sowie kostimulatorische Rezeptoren katalysiert sie die Phosphorylierung von Phosphatidylinositol-4,5-bisphosphat, wodurch die weitere Signalkaskade der Zellaktivierung vermittelt wird. Durch aktivierende Mutationen in den Genen PIK3CD und PIK3R1, welche die katalytische beziehungsweise regulatorische Untereinheit des Enzyms kodieren, kommt es zu einer konstitutiven Aktivierung. Dies führt zu einer Lymphoproliferation und überschießenden Effektorfunktionen, welche in einer autoimmunen Zerstörung von Blutzellen, Entzündung des Magen-Darm-Traktes und autoimmunen Lungenerkrankungen resultieren. Auch hier ist eine maßgeschneiderte Therapie durch einen PI3K δ -Inhibitor derzeit in Erprobung.

Nach Bindung der Liganden an verschiedene Zytokinrezeptoren wird die intrazelluläre Rezeptordomäne durch Januskinasen (JAK) phosphoryliert, gefolgt von einer Phosphorylierung der Transkriptionsfaktoren STAT 1/3. Hierauf dimerisieren diese und werden in den Zellkern verlagert. Durch Modifizierung der Transkription werden Proliferation, Apoptose und Zelldifferenzierung beeinflusst. Während loss-of-function Mutationen in den Genen der Transkriptionsfaktoren STAT1 und STAT3 zu rezidivierenden Infektionen ohne Autoimmunität führen, können aktivierende Mutationen autoimmune Manifestationen und Immundefizienz zur Folge haben. Die dysregulierte STAT1- und STAT3-Signaltransduktion führt u.a. zu einer überaktivierten Interferon-Typ-I-Produktion. Interessanterweise beobachtet man auch bei monogenen Formen von systemischem Lupus erythematodes ein ähnliches Aktivierungsprofil, welches auf Mutationen in Genen für verschiedene Nukleasen (TREX1, DNase1, DNase1L3, RNAseH2) und den hierdurch gestörten Abbau überschüssiger zytosolischer DNA zurückzuführen ist.

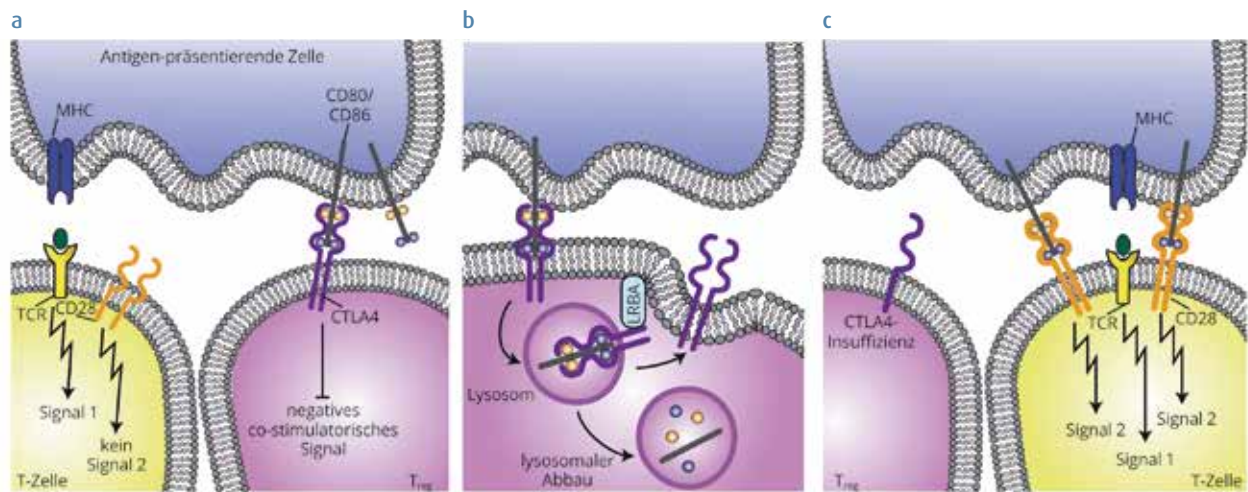


Abb. 2:
Pathophysiologie von CTLA4- und LRBA-Defizienz

- a. Physiologisch dämpft auf der Oberfläche von regulatorischen T-Zellen exprimiertes CTLA4 die T-Zell-Aktivierung durch Konkurrenz um den kostimulatorischen Liganden CD80/86, welcher von Antigen-präsentierenden Zellen (APC) exprimiert wird.
- b. Infolge der Interaktion zwischen CTLA4 und CD80/86 wird Letzteres von der Oberfläche der Antigen-präsentierenden Zelle entfernt und der Komplex durch die regulatorische T-Zelle aufgenommen (Transendozytose). Die Bindung von LRBA an den zytosolischen Teil von CTLA4 verhindert dessen lysosomalen Abbau und vermittelt die Rezirkulation an die Zelloberfläche.
- c. Bei Störungen des Mechanismus wie bei CTLA4- und LRBA-Defizienz kommt es zu einer übermäßigen Aktivierung von T-Lymphozyten durch die gesteigerte Kostimulation.

Komplementdefekte

Das Komplementsystem spielt durch Opsonierung eine wichtige Rolle in der Beseitigung von apoptotischem und nekrotischem Material. Ist dieser Abräumprozess gestört, so werden die intrazellulären Antigene nicht wie üblich in Milz und Leber abgebaut, sondern können von Antigen-präsentierenden Zellen phagozytiert werden und eine spezifische Immunantwort generieren. Dies zeigt sich bei monogenen Komplementdefekten, welche, neben gehäuften Infektionen mit bekapselten Bakterien, eine Assoziation mit systemischem Lupus erythematodes zeigen. Betroffen sind insbesondere die frühen Komplementbestandteile C1q, C1r/s, C2 und C4.

Regulation der Inflammation

Um Kollateralschäden zu verhindern, wird die physiologische Immunantwort streng reguliert. Nach Proliferation von T- und B-Zellen im Rahmen der Immunantwort geht der Großteil dieser Zellen in Apoptose. Vermittelt wird dies unter anderem durch eine Bindung des Fas-Liganden an den zugehörigen Rezeptor, wodurch über mehrere Caspasen die Apoptose in Gang gesetzt wird. Ist dieser Weg gestört, wie es bei Mutationen in den Genen für Fas-Rezeptor, Fas-Ligand und Caspase-10 der Fall sein kann, so kommt es zum autoimmunen lymphoproliferativen Syndrom (ALPS). Bei dieser meist im Kindesalter manifest werdenden Erkrankung führt die gestörte Apoptose zu einer Expansion von Lymphozyten mit Splenomegalie und Lymphadenopathie. Zytopenien durch einen verstärkten Abbau in der Milz oder eine autoimmune Zerstörung und Organinfiltrationen von Lymphozyten sind häufig; auch Lymphome treten bei diesen Patienten vermehrt auf.

Fazit

Obwohl die große Mehrheit der Autoimmunerkrankungen keine monogene Ursache hat, so ist doch das Erkennen dieser seltenen monogenen Formen von entscheidender Bedeutung, da in einigen Fällen eine effektive, zielgerichtete Therapie möglich ist. Beispiele hierfür sind die CTLA4-/LRBA-Defizienz und die hier nicht besprochene ADA2-Defizienz. Ähnlich wie in der Onkologie können so anhand der molekularen Krankheitsursache wirksame Medikamente ausgewählt werden, und den Patienten möglicherweise nebenwirkungsreiche Behandlungen mit wenig Nutzen erspart werden. Es ist zu erwarten, dass mit den verbesserten Möglichkeiten der Phänotypisierung und Genotypisierung, insbesondere durch neue Sequenziermethoden, in Zukunft weitere monogene Autoimmunsyndrome identifiziert werden können. Umgekehrt erlaubt das verbesserte Verständnis der zugrunde liegenden Stoffwechselwege die Entwicklung neuer Medikamente, sodass eine weitere Individualisierung der Behandlung zu erwarten ist.



Prof. Dr. Bodo Grimbacher
(korrespondierender Autor)
UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG
Centrum für Chronische Immundefizienz
bodo.grimbacher@uniklinik-freiburg.de



Dr. Dietrich August
UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG
Centrum für Chronische Immundefizienz
dietrich.august@uniklinik-freiburg.de

Abkürzungen

AIRE	autoimmune regulator	LRBA	lipopolysaccharide (LPS)-responsive and beige-like anchor protein
ALPS	autoimmune lymphoproliferative syndrome	MHC	Major Histocompatibility Complex
APC	antigen-presenting cell	mTEC	medullary thymic epithelial cell
APECED	autoimmune polyendocrinopathy-candidiasis-ectodermal dystrophy	PIK3CD	Phosphatidylinositol-4,5-Bisphosphate 3-Kinase Catalytic Subunit Delta
BAFF	B-cell activating factor	RAG	Recombination activating gene
CD80/86	Cluster of differentiation 80/86	SCID	severe combined immunodeficiency
CID	combined immunodeficiency	STAT1/3	Signal transducer and activator of transcription 1/3
CTLA4	cytotoxic T-lymphocyte-associated Protein 4	TCR	T cell receptor
DCLRE1C	DNA Cross-Link Repair 1C	T_{reg}	regulatorische T-Zelle
FOXP3	Forkhead-Box-Protein P3	TREX1	Three prime repair exonuclease 1
IPEX	immune dysregulation, polyendocrinopathy, enteropathy, X-linked syndrome		

Literatur

- Okada Y et al. Genetics of rheumatoid arthritis contributes to biology and drug discovery. *Nature*. 2014 Feb 20;506(7488):376-81. doi: 10.1038/nature12873.
- Grimbacher B et al. The crossroads of autoimmunity and immunodeficiency: Lessons from polygenic traits and monogenic defects. *J Allergy Clin Immunol*. 2016 Jan;137(1):3-17. doi: 10.1016/j.jaci.2015.11.004.
- Schmidt RE et al. Autoimmunity and primary immunodeficiency: two sides of the same coin? *Nat Rev Rheumatol*. 2017 Dec 19;14(1):7-18. doi:10.1038/nrrheum.2017.198.
- Lee-Kirsch MA et al. Aicardi-Goutières syndrome: a model disease for systemic autoimmunity. *Clin Exp Immunol*. 2014 Jan;175(1):17-24. doi:10.1111/cei.12160.
- Manderson AP et al. The role of complement in the development of systemic lupus erythematosus. *Annu Rev Immunol*. 2004;22:431-56.
- Schubert D et al. Autosomal dominant immune dysregulation syndrome in humans with CTLA4 mutations. *Nat Med*. 2014 Dec;20(12):1410-1416. doi: 10.1038/nm.3746.
- Lo B et al. AUTOIMMUNE DISEASE. Patients with LRBA deficiency show CTLA4 loss and immune dysregulation responsive to abatacept therapy. *Science*. 2015 Jul 24;349(6246):436-40. doi: 10.1126/science.aaa1663.
- Notarangelo LD et al. Human RAG mutations: biochemistry and clinical implications. *Nature reviews Immunology*. 2016;16(4):234-246. doi:10.1038/nri.2016.28.

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



Better Health, Brighter Future

Engagement, Leidenschaft und Verantwortung – Tag für Tag setzen wir uns damit weltweit für unsere Patienten ein, um ihnen mit medizinischen Innovationen eine bessere Gesundheit und Zukunft zu ermöglichen.

Seit dem 8. Januar ist die Shire Deutschland GmbH Teil der Takeda Group. Die Akquisition stärkt unsere Position als forschungsgetriebenes, wertebasiertes und global führendes biopharmazeutisches Unternehmen. Ausgehend vom Hauptsitz in Japan engagiert sich Takeda in 80 Ländern und Regionen weltweit in den Therapiegebieten Onkologie, Gastroenterologie, Neurowissenschaften, plasmabasierte Therapien und Impfstoffe sowie seltene Erkrankungen.

Gemeinsam etwas bewegen – für unsere Patienten.

Mehr Infos auf shire.de und takeda.com

Shire Deutschland GmbH | Friedrichstraße 149 | 10117 Berlin
Alle Rechte vorbehalten. EXA/DE//1011





Kinder- und Jugendreha bei chronischen Erkrankungen – geht das? Und wenn, wie?

AUTORIN:
DR. ANNETTE MUND

Eine große Anzahl an Kindern und Jugendlichen in Deutschland ist chronisch krank. Schon Säuglinge und Kleinkinder sind in nicht ganz kleiner Zahl von Neurodermitis und obstruktiver Bronchitis betroffen.¹ Nach allgemeiner Einschätzung werden in den nächsten Jahren chronische Erkrankungen immer weiter zunehmen. So führt Bewegungsmangel und falsche Ess- und Kochgewohnheiten zu Adipositas, zu hoher Zuckerkonsum ebenfalls. Autoimmunerkrankungen sind auf dem Vormarsch und der Formenkreis der Verhaltensauffälligkeiten wird immer größer.²

Jede Familie hat ihre eigene Lebenswirklichkeit. Tausende von Ratgebern können einerseits zu Rate gezogen werden, um den vermeintlich richtigen Weg der Lebensgestaltung zu finden, andererseits beeinflussen eigene Traditionen und Verhaltensmuster das tagtägliche Leben. Die Integration einer chronischen Krankheit in ein funktionierendes Leben kann eine sehr herausfordernde Aufgabe sein. Neben den betroffenen Kindern sind Eltern, Geschwister, Großeltern, weitere Familienmitglieder und manchmal auch Freunde und Bekannte gefragt. Auch sollte das medizinisch-therapeutische System in Anspruch genommen werden.

Eine gute Möglichkeit zu lernen, wie der Umgang mit einer chronischen Krankheit zur größtmöglichen Normalität im eigenen Leben und das der Familie führen kann, ist die Inanspruchnahme einer Rehamaßnahme für Kinder und Jugendliche. In einer solchen Maßnahme werden die Ressourcen der Kinder und Jugendlichen gestärkt, teilweise sogar erst entdeckt und dann gestärkt. Die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen kann verbessert werden, was sich nachhaltig positiv auf das gesamte Familiensystem auswirkt. Eltern lernen, wie sie ihr Kind unterstützen können und langfristige Verbesserung der Krankheits-situation und Lebenswirklichkeit können sich einstellen.

Möchten Eltern, dass ihr Kind an einer Rehamaßnahme teilnehmen soll, gibt es eine Reihe von Dingen, die beachtet werden müssen:

Der erste Ansprechpartner für die Beantragung einer Maßnahme ist der Kinder- und Jugendarzt, der Kinder- und Jugendpsychiater oder der Hausarzt. Eltern sollten den Arzt, der das Kind und die Familie am besten kennt, ansprechen. Der Arzt kann gemeinsam mit den Eltern überlegen, ob eine Rehamaßnahme zum aktuellen Zeitpunkt geeignet sein kann. So ist ein Kind oder Jugendlicher nicht reha-fähig, wenn eine akute Infektion vorliegt.

Der Arzt und die Eltern überlegen gemeinsam, welche Beschwerden im individuellen Fall vorliegen und welche der Rehakliniken geeignet sein könnte, diese lindern zu können. Eine Liste der verfügbaren Kinder- und Jugendreha-kliniken findet man unter

www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de/fileadmin/pdf/KJR_Klinikliste/Kinder-und-Jugendreha-im-Netz_Klinikliste.pdf

Der Arzt beantragt die Rehamaßnahme für die Eltern. Der Antrag kann an die Deutsche Rentenversicherung (DRV) oder an die Krankenkasse der Eltern gestellt werden. Früher mussten Ärzte, die einen Rehantrag über die Krankenkassen stellen wollten, über eine Zusatzqualifikation verfügen. Dies gilt heute nicht mehr. Benötigt werden folgende Unterlagen:

- * **Antrag auf Kinder- und Jugendrehabilitation (G0200)** – ist „Arztangelegenheit“ und gilt, wenn die DRV angesprochen wird
- * **Befundbericht (G0612)** – ist „Arztangelegenheit“ und gilt, wenn die DRV angesprochen wird

- * **Honorarabrechnung (G0600) des behandelnden Arztes** – ist „Arztangelegenheit“
- * **Formular 61 Teil A „Beratung zu medizinischer Rehabilitation“** – ist „Arztangelegenheit“ und gilt, wenn die Krankenkassen angesprochen werden
- * **Befundberichte, Gutachten** – können Eltern helfen, zusammenzustellen

Damit liegen die gesundheitsbezogenen Voraussetzungen vor; daneben gibt es versicherungsrechtliche Bedingungen. Ein Elternteil/Sorgeberechtigter muss mindestens **eine** der folgenden Voraussetzungen erfüllen und das Kind selbst darf nicht rentenversichert sein:

- * zum Zeitpunkt der Antragsstellung ist die Mindestversicherungszeit von fünf Jahren eingehalten – Pflichtbeiträge, freiwillige Beiträge, Kindererziehungszeiten sowie Zeiten aus einem Versorgungsausgleich werden hierbei berücksichtigt
- * in den letzten zwei Jahren vor Antragsstellung Zahlung für mind. sechs Monate von Pflichtbeiträgen für eine versicherte Tätigkeit
- * innerhalb von zwei Jahren nach Beendigung einer Ausbildung Aufnahme einer Beschäftigung (Ausübung mind. bis zur Antragstellung) oder im Anschluss an die Ausbildung arbeitsunfähig oder arbeitslos gemeldet
- * Erhalt einer Rente, Alters- oder Erwerbsminderungsrente
- * das Kind selbst bezieht Waisenrente³

Sind all diese Voraussetzungen erfüllt, kann eine Antragstellung erfolgen. Nach Bewilligung der Maßnahme empfiehlt die Krankenkasse oder die DRV den Eltern eine Klinik, in der sie ihr Kind anmelden können/sollen.



Folgendes ist darüber hinaus wichtig zu wissen:

1. Rehamaßnahmen dienen der Wiederherstellung von angegriffenen gesundheitlichen Ressourcen oder der Verhinderung einer weiteren Verschlechterung eines angegriffenen Gesundheitszustandes.

2. Alle entstehenden Kosten werden von den Trägern (Krankenkassen und DRV) übernommen

3. Eine Kinder- und Jugendreha ist keine Mutter- oder Vater-Kind-Kur

Im medizinisch-therapeutischen Zentrum einer Mutter- oder Vater-Kind-Kur steht der Erwachsene, der ein Kind mitbringen kann, da das eigene Kind/die eigenen Kinder nicht alleine zuhause bleiben kann/können. Die mitgebrachten Kinder bekommen keine eigenen medizinisch-therapeutischen Behandlungen.

4. Eine Kinder- und Jugendreha sollte nicht in den Schulferien erfolgen

Das Kind/der Jugendliche soll sich in den Ferien erholen. Eine Rehamaßnahme kann eine durchaus anstrengende und fordernde Zeit sein und sollte wie eine Bildungsmaßnahme angesehen werden, die nicht „am eigentlichen Leben vorbei“ absolviert werden sollte

5. Schule trotz Rehamaßnahme

Während einer Rehamaßnahme werden die Kinder/Jugendlichen in einer klinikeigenen Schule, einer „Schule für Kranke“ unterrichtet. Zumindest die Kernfächer stehen auf dem Programm. Die Schule vor Ort kann Materialien zur Verfügung stellen, an denen sich der Unterricht in der Klinikschule gerne orientiert. Manches mal gelingt es sogar, schulverweigernde Kinder wieder auf einen regelmäßigen Schulbesuch nach der Rehamaßnahme vorzubereiten, da in der Klinik eine persönliche Problemanalyse und eine darauf abgestimmte individuelle Betreuung ermöglicht werden kann.



6. Eltern haben ein Wunsch- und Wahlrecht, wo das Kind/der Jugendliche die Maßnahme bekommen sollte

Eltern können Vorschläge machen, wohin das Kind/der Jugendliche „geschickt“ werden sollte. Dennoch sollte man bedenken, dass nur bestimmte Kliniken auf einzelne Erkrankungen und deren Behandlung spezialisiert sind. Auswahlkriterium sollte daher nicht „am Meer“ oder „in den Bergen“ sein, sondern die medizinische Ausrichtung der Klinik.

7. Eltern dürfen ihr Kind begleiten

Bis zum 12. Lebensjahr können Kinder, ohne weitere Beantragung seitens der Eltern, während der gesamten Zeit der Maßnahme von einem Elternteil/Sorgeberechtigten begleitet werden. Sollten besondere Gründe für eine Begleitung des Kindes jenseits des 12. Lebensjahr bestehen, kann dies auf Antrag geregelt werden.

Jugendliche nehmen im Allgemeinen alleine an einer Rehamaßnahmen teil. In vielen Fällen ist gerade die Abwesenheit der Eltern ein Teil einer erfolgreichen Maßnahme.

Bei Vorliegen bestimmter Krankheitsbilder – Mukoviszidose, Organtransplantationen, Krebserkrankungen – kann eine Familien Orientierte Rehamaßnahme (FOR)

sinnvoll sein und genehmigt werden. In diesem Fall wird die ganze Familie in einer Maßnahme aufgenommen und die einzelnen Familienmitglieder werden medizinisch-therapeutisch begleitet und betreut.

Dr. Annette Mund,
Kindernetzwerk e.V.

Bei allen Fragen rund um eine Kinder- und Jugendlichen-Rehamaßnahme stehen Ihnen Kinder- und Jugendärzte sowie Hausärzte zur Verfügung. Sollten Sie weiterführende Fragen zu dieser Thematik haben, steht Ihnen auch das Kindernetzwerk e.V. zur Beantwortung von Fragen zur Verfügung.

Literatur

1. www.bvkj.de/bvkj-news/pressemitteilungen/news/article/37-herbst-seminar-kongress-des-bvkj-in-bad-orb-presseerklaerung-prof-dr-stefan-wirth-wissenschaft/
2. Siehe www.aerzteblatt.de/nachrichten/76549/Kinderaerzte-Mehr-chronisch-krank-Kinder-in-Deutschland
3. www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de/reha-antrag-stellen/ueber-die-rentenversicherung/

Erstes Treffen des Arbeitskreises „Komplement-System“



Der Arbeitskreis „Komplement-System“ (AKKS) traf sich zum ersten Mal am 21. März 2019 am Universitätsklinikum Eppendorf in Hamburg. Das Treffen wurde von Christian Karsten und Jörg Köhl (Lübeck) organisiert, um jungen sowie etablierten Komplementforschern eine Plattform zum Ideenaustausch und Diskussion zu bieten. Der Arbeitskreis wird in die Deutsche Gesellschaft für Immunologie (DGfI) integriert, die das Treffen bereits unterstützte. Insgesamt 35 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler von 13 verschiedenen Universitäten in Deutschland, der Schweiz und Österreich nahmen aktiv am Treffen teil und nutzten die Gelegenheit, um ihre Forschungsergebnisse zu diskutieren, bestehende Kooperationen fortzusetzen, zu erweitern und neue zu initiieren.

Im Verlauf des Tages wurden verschiedene Aspekte der Komplementforschung in fünf verschiedenen spannenden Sitzungen vorgestellt. In Sitzung I lag der Schwerpunkt auf der Funktion des intrazellulären Komplements, d.h. des Komplexosoms. Claudia Kemper (National Institute of Health (NIH)/Lübeck) lieferte neue Einblicke in die Rolle des Komplexosoms für den Zellstoffwechsel. Diana Pauly

(Regensburg) berichtete über den Einfluss des Komplexosoms auf die Funktion der Netzhautepithelzellen. In Sitzung II diskutierten Hubert Schrezenmeier, Miriam Kalbitz (beide Ulm) und Harald Langer (Lübeck) verschiedene Aspekte des Komplement Systems bezüglich der Pathogenese von Herzerkrankungen, Sepsis und paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie (PNH). Daniel Ricklin (Basel) berichtete über neue Erkenntnisse zur spezifischen Modulation und therapeutischen Beeinflussung der Komplementkaskade. Die dritte Sitzung konzentrierte sich auf neuartige Funktionen des Komplementsystems in bestimmten Kompartimenten: als wichtiges Abwehrsystem im Blutkreislauf (Steven Broadley, Lübeck), an der Schleimhaut des Darms (Markus Huber-Lang, Ulm), des Peritoneums (Christian Karsten, Lübeck) sowie der Lunge (Kerstin Walter, Borstel). Faikah Güler (Hannover) berichtete über neuartige Funktionen der C5a Rezeptoren 1 und 2 bei akuten und chronischen Nierenerkrankungen. In der 4. Sitzung stellten Jörg Köhl und Yves Laumonnier neue, nicht-kanonische Komplementfunktionen vor, die zur Entwicklung von allergischem Asthma beitragen. Christine Skerka (Jena) zeigte neue Ergebnisse zu ApoE als Checkpoint Inhibitor entzünd-

licher Erkrankungen und stellte die besondere Rolle von C5 in diesem Kontext vor. Christoph Schmidt gab neue Einblicke in die C5-Aktivierung und deren Auswirkungen auf die Induktion von Thrombosen. Loek Willems von Hycult Biotech (Uden), einem Unternehmen mit einem **großem Portfolio aus dem Bereich des angeborenen Immunsystems**, gab einen Überblick über bestehende und zukünftig Möglichkeiten der wissenschaftlichen Zusammenarbeit mit akademischen Arbeitsgruppen. In der Abschlussitzung stellten Anita Ignatius (Ulm) und Falk Nimmerjahn (Erlangen) neue Erkenntnisse zur Rolle des Komplement Systems bei der Knochenhomöostase, -entzündung und -reparatur vor, wobei die vorgetragenen Erkenntnisse speziell für die Bereiche Trauma und Arthritis relevant waren. Anschließend präsentierten Ulrich Wenzel (Hamburg) und Peter Zipfel (Jena) Daten, die neue Funktionen der Komplementkaskade bei Hypertension und Nierenerkrankungen aufzeigen. Als letzter Referent führte Frank Petersen (Borstel) ein neues Konzept ein, das bestimmte Autoantikörper als Regulatoren von Komplementrezeptoren beschreibt.

Am Ende des Treffens wurden Christian Karsten (Lübeck) und Christoph Schmidt (Ulm) als designierte Sprecher des AKKS vorgeschlagen. Formell wurde der Arbeitskreis Komplement während der DGFI Tagungen in München vom 10. bis 13. September 2019 (2. Gemeinsamen Tagung der Deutschen Gesellschaft für Immunologie und der Italienischen Gesellschaft für Immunologie) eingerichtet.

Abgerundet wurde der diskussionsfreudige Tag durch ein gemütliches, gemeinsames Abendessen, das nochmals zum Reflektieren über den Arbeitskreis insgesamt und seine Ziele einlud. Alle Teilnehmer waren sich einig, dass das Treffen informativ und inspirierend war und nach diesem gelungenen Start bald wiederholt werden muss. Gerne möchten wir weitere Forscher, die sich für das Komplement System interessieren, ermutigen, an einem unserer nächsten Treffen teilzunehmen.



Quelle: Trillium-Immunologie 2018/Band 2/Heft 3

Anzeige

www.LICHERMT.DE



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 · lichermt.de

*kostenlos aus dem deutschen Festnetz

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



Die Website www.immundefekt.de

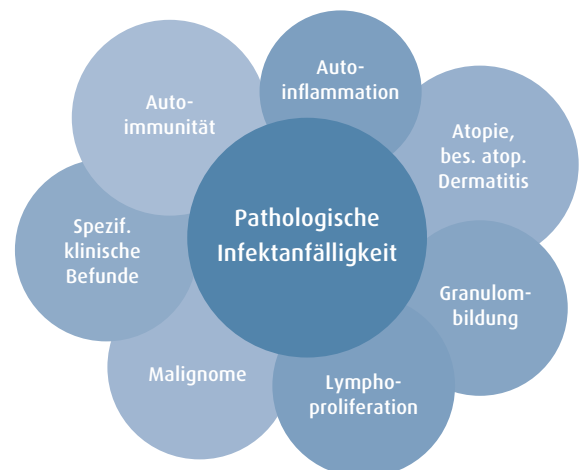
Was finde ich da? Wie nutze ich die Seite für meine Zwecke am besten?

AUTOR:
PROF. VOLKER WAHN

Die Webseite existiert seit dem Jahre 2003. Die Inhalte wurden seither erheblich erweitert, auch jetzt kommen fast täglich neue Informationen zum Thema „Primäre Immundefekte“ dazu. Hier nun eine kurze Orientierung, wie diese Webseite am besten genutzt werden kann, um ein vertieftes Verständnis zur Funktion unseres Immunsystems und seinen angeborenen Defekten gewonnen werden kann.

Primäre Immundefekte (PID) – Früherkennung Frühdiagnose Frühtherapie

Dies ist das Hauptthema der Seite. Im Einzelnen wird versucht, alle Problemfelder, mit denen PID-Patienten konfrontiert sein können, zu vertiefen:



PID: Mögliche klinische Probleme

Neben Infektionen können Patienten mit PID also auch andere Probleme haben, die neben dem Problem der pathologischen Infektanfälligkeit das Bild eines PID prägen können.

Für wen ist die Webseite gedacht?

Immundefekt.de möchte in erster Linie Ärzte ansprechen, aber auch Medizinstudenten und Immunbiologen. Ein Schwerpunkt liegt daher bei den neuesten wissenschaftlichen Informationen zu primären Immundefekten (PID) wie Antikörpermangelerkrankungen, schweren kombinierten Immundefekten (SCID) oder Störungen der Granulozyten. Grundlage sind dafür die neuesten Publikationen bei PubMed. Inzwischen gibt es über „Aktuelle Informationen“ knapp 7000 Publikationen, die bei immundefekt.de zitiert sind. Alle können gezielt über die interne Suchmaschine analysiert werden. Versuchen Sie im Suchfenster oben rechts z.B. die Suchbegriffe „Neuer PID“, „CVID“, „XLA“, „CGD“, „HIES“ oder „FHL“, dann erhalten Sie in wenigen Sekunden eine Übersicht über ein spezifisches Thema, bei dem Sie mit PubMed vermutlich eine Woche lang beschäftigt wären. Die Suche kann im zweiten Schritt mit weiteren Suchoptionen spezifiziert werden.

Das Menü

Oben links auf der Seite befindet sich das Icon für das Menü, das sich beim Klicken öffnet.

Aktuelle Informationen

www.immundefekt.de/aktuelle-informationen

Die neuesten Informationen zum Thema PID sind in einer Schlagzeile zusammengefasst. Ein Link führt direkt zum Abstract bei PubMed, wenn Sie Details wissen möchten.

Unser Immunsystem, Einführung

www.immundefekt.de/unser-immunsystem/einfuehrung

Um Immundefekte zu verstehen, bedarf es einiger Grundkenntnisse über die Funktionsweise unseres Immunsystems. Daher werden bei immundefekt.de die Abläufe in kleinen animierten Videos dargestellt. Diese Videos werden kontinuierlich ergänzt, ältere Videos werden bei Vorliegen neuerer Informationen überarbeitet und ersetzt. Alle Videos können jederzeit über Smartphone/Tablet bei www.immundefekt.de oder bei YouTube (Suchbegriff: immundefekt.de) angesehen werden.

Immunologische Tabellen

Daneben liefern wir Informationen über altersabhängige Normalwerte wichtiger immunologischer Parameter wie Immunglobuline: www.immundefekt.de/immunologische-tabellen/immunglobuline-im-serum

und IgG-Subklassen: www.immundefekt.de/immunologische-tabellen/igg-subklassen

spezifische Antikörper: www.immundefekt.de/immunologische-tabellen/spezifische-antikoerper

Oberflächenmarkern: www.immundefekt.de/immunologische-tabellen/oberflaechenmarker

zur CD: www.immundefekt.de/immunologische-tabellen/oberflaechenmarker

und Zytokin-Nomenklatur: www.immundefekt.de/immunologische-tabellen/zytokine-interferone

Ein lästiges Phänomen ist die Tatsache, dass Immunologen mit vielen Abkürzungen arbeiten und nachher nicht mehr wissen, was diese eigentlich bedeuten. Eine Tabelle soll da Abhilfe schaffen: www.immundefekt.de/immunologische-tabellen/immunologische-abkuerzungen

Homepage Kacheln

Besonders wichtige Informationen findet man sowohl über das Menü als auch über einige Kacheln der Homepage:

PID Informationen für Ärzte:

www.immundefekt.de/pid-informationen-fuer-aerzte

Hier versuchen wir „Infektanfälligkeit“ zu definieren. Zudem findet man hier alle international konsentierten PID-Klassifikationen der letzten Jahre in deutscher Sprache:

www.immundefekt.de/pid-informationen-fuer-aerzte/5675-klassifikation-primarer-angeborener-immundefekte-stand-2017

12 Warnzeichen unter

www.immundefekt.de/12-warnzeichen

Mit 12 Warnzeichen wird versucht, zumindest die infektiologischen Probleme von PID-Patienten orientierend zu beschreiben. Sie wurden vom Autor dieses Beitrages im Jahre 2000 auf der Basis der 10 Warnzeichen der Jeffrey-Modell-Foundation (www.jmfworld.com) entwickelt. Die dsai hat ein schönes Poster mit diesen Warnzeichen drucken lassen!

Newsletter

www.immundefekt.de/component/acymailing/listid-1-immundefekt-de-newsletter

Wenn Sie sich hier eintragen, werden Sie immer auf den neuesten Stand gebracht, wenn z. B. ein neues Video erschienen ist. Wenn Sie nicht mehr interessiert sind, können Sie sich jederzeit wieder austragen.

Sponsor

Wir freuen uns, dass die PPTA Deutschland die Arbeit von immundefekt.de ermöglicht. Die Nutzung der Seite wird dadurch kostenlos.



Prof. Volker Wahn
Charité Berlin

Meine Geschichte mit Immundefekt und CFS

(Chronisches Fatigue Syndrom = chron. Erschöpfungssyndrom)

PATIENTENGESCHICHTE VON GUDRUN P.

Im November 2011 wurde nach einem langandauernden Ärztemarathon bei unserem damals 14-jährigen Sohn Hannes in der Haunerschen Kinderklinik eine Hypogammaglobulinämie und ein IgA-Mangel diagnostiziert.

Die rasch begonnene wöchentliche Substitution verfrug er ausnehmend schlecht und die Infekthäufigkeit reduzierte sich nicht, weshalb im CCI Freiburg 2013 eine Therapiepause vorgeschlagen wurde. Es reihte sich ein Infekt an den anderen und es gab kaum einmal eine mehrtägige Pause, wobei die Infekte im Sommer immer etwas milder verliefen und nicht so lang anhielten.

Im November 2012 hatte Hannes wieder einen sehr heftigen HNO-Infekt, in dessen Folge es zu einer sehr belastenden Leistungsschwäche, Erschöpfung und nicht gut zu erklärenden Schmerzen kam, die ihn überwiegend ans Haus banden und eine normale Teilhabe am Leben eines Jugendlichen definitiv nicht mehr zugelassen haben. Hannes war schon von geringen körperlichen und geistigen Betätigungen sehr erschöpft, verbrachte Stunden zur Regeneration und zum Ausruhen tagsüber im Bett, er schlief z. T. Stunden, obwohl er abends meist früh zu Bett ging, wobei er angab, schlecht und nicht besonders erholsam zu schlafen.

Um sich von körperlichen oder geistigen Anstrengungen zu erholen, brauchte er z. T. bis weit in den nächsten Tag hinein. Er klagte dauerhaft über Halsschmerzen und empfindliche Lymphknoten im Halsbereich, häufig über grippeähnliche Symptome wie Glieder- und Gelenkschmerzen, Kopfschmerzen, hatte schon seit November 2010 durchgängig mit Bauchschmerzen und Magen-Darmprob-

lemen zu kämpfen. Mittlerweile wissen wir, dass er diverse Unverträglichkeiten hat und große Probleme bekommt, wenn er Fruktose, Histamin, Sorbit und seit kurzem auch Laktose zu sich nimmt.

Seine Zittrigkeit und die gehäuften Muskelkrämpfe machten ihm zusätzlich zu schaffen. Zu all diesen Problemen kamen die vielen heftigen HNO-Infekte. 2014 habe ich genau Buch geführt und kam auf 13 Infekte, die zusammen an 244 Tagen mit akuten Symptomen einhergingen. Dazu stellte sich sehr zeitnah Abgeschlagenheit, Erschöpfung und eine massive Leistungsminderung ein. Sie blieb meist auch über das Abklingen der körperlichen Symptome bestehen und begleitete Hannes in unterschiedlicher Intensität fast immer. Unseres Erachtens bewegte sich seine Leistungsfähigkeit im Vergleich zu der seiner Brüder je nachdem, ob ein Infekt bestand, zwischen 20 und 60 %.

Ganz fit und voll belastbar erleben wir ihn bis heute eigentlich nie.

Es gab Schuljahre, in denen er an 125 Tagen nicht zur Schule gehen konnte und im Abschlussjahr der Realschule war ein Schulbesuch nur vier Wochen im Herbst möglich, die Fachoberschule absolvierte er in 3 Jahren, in denen er insgesamt nur an 9 Tagen und den Abiturprüfungstagen in der Schule war.

Ich erinnere mich an die erste Zeit nach Auftreten dieser sehr besorgniserregenden Symptome, als der Junge sich vor unseren Augen sozusagen aufzulösen schien. Er verschwand immer häufiger aus dem Familienalltag, um sich hinzulegen, auszuruhen. Er wirkte so zerbrechlich und fragil, denn er hatte damals wie heute kaum 50 Kilogramm

bei 1,73 m Körpergröße und war fast schon durchsichtig blass. Seine Leistungsfähigkeit wurde zunehmend geringer und sein Aktionsradius schrumpfte in Rekordgeschwindigkeit. Selbst lauterer Reden, das Radio, zu helles Licht wurden immer unangenehmer für ihn.

Zuerst waren wir und die behandelnden Ärzte nur ratlos und hilflos.

Was war da los? Aus unserem immer aktiven, leistungsbereiten, einsatzfreudigen und temperamentvollen Kind war ein Schatten geworden, der zu Hause herumschlich und sich überwiegend in seinem Bett aufhielt. Wir konnten ihm immer vertrauen und wussten, dass Hannes nie wehleidig oder jämmerlich war, sondern seine körperlichen und geistigen Möglichkeiten immer bis an die Grenze auskostete. Schon sehr früh konnte er bestens einschätzen, was er sich zutrauen, zumuten konnte und womit er überfordert war. Also verließen wir uns nach anfänglicher Unsicherheit, wie mit der Situation umzugehen sei, voll auf ihn.

Entsetzlich waren all die gutgemeinten aber zum Teil wenig einfühlsamen Ratschläge. Auch von Ärzteseite bekamen wir manchmal heftige Aussagen zu hören, die Hannes und mich sehr verletzten und verunsicherten: „Der soll sich nicht so anstellen. Schonen Sie ihn nicht, er ist ja kein alter Mann.“ „Ihr Sohn scheint ja ein großer Drückberger zu sein. Lassen Sie sich nicht von ihm an der Nase herumführen. Bestehen Sie darauf, dass er ganz normal weitermacht.“ „Da fehlt nichts. Am besten machen Sie einen Termin beim Psychologen für Hannes aus.“ Ja, die Blutwerte gaben nicht viel her, fast alles weitgehend im Normbereich, bis auf die Immunglobuline. Aber wir sahen

doch, wie sich Hannes veränderte. Er war so unfit, dass er die tägliche Schulbusfahrt zur Realschule nicht mehr bewältigen konnte. Also fuhr ich ihn an allen Tagen, an denen ein Schulbesuch auch nur irgend möglich war morgens und mittags, was ihm täglich ca. 1½ Stunden Schulbusfahrt ersparte. Trotzdem kann ich nicht sagen, wie oft ich ihn während der Schulzeit abholen musste, weil er einfach nicht mehr konnte. An Sport war gar nicht mehr zu denken, denn schon kleinste körperliche Anstrengungen erschöpften ihn sehr. In den ganz schlechten Zeiten musste er auf dem ca. 16 Meter langen Weg von seinem Zimmer bis ins Wohnzimmer am Esstisch ca. 10–15 Minuten pausieren.

Wir waren mittlerweile in heillosem Aufruhr, denn ein 16-jähriger, der eigentlich die Welt erobern und vor Kraft nur so strotzen müsste, der aber seit Wochen so kaputt war, dass ihn schon kleinste körperliche Anstrengungen dazu brachten, sich z. T. für Stunden hinzulegen, der fast durchgängig Schmerzen hatte und nur sehr eingeschränkt am altersgemäßen sozialen Leben teilnehmen konnte, war nicht wirklich beruhigend.

Unendlich belastend für Hannes war und ist sicher auch die Ungewissheit, ob er Dinge, die er plant, dann auch tatsächlich ausführen kann.

Sehr oft musste er spontan absagen, weil es ihm einfach zu schlecht ging.

Worüber wir sehr verzweifelt waren, war, dass Hannes, sich an Vieles, was wir besprochen hatten oft nicht erinnern konnte. Er, der immer sofort alles in einem Netz aus Verbindungen verorten konnte und zielsicher auf alles,



was er gehört, gelesen, erfahren hatte, zurückgreifen konnte, hatte plötzlich immer wieder Lücken im System. Das verunsicherte ihn und uns sehr. Seine Konzentrationsmöglichkeiten waren sehr begrenzt, so, als reiche seine Kraft einfach nicht für länger. Also bemühten wir uns, wenn möglich alles in kleinen Häppchen an ihn heranzutragen, manches auch zu wiederholen oder aufzuschreiben. Für den Schulunterricht war das natürlich nicht förderlich. In der Realschule bekam er deshalb als Nachteilsausgleich unter anderem die Möglichkeit, sich sogar während Schulaufgaben und Prüfungen für eine bestimmte Zeit in einen anderen Raum hinzulegen und auszuruhen, wenn es nötig war. Viele Hausunterrichtsstunden mussten nach 15–20 Minuten abgebrochen werden, weil er nicht mehr in der Lage war, weiter zu machen.

Die Suche nach Unterstützung und Hilfe, nach einer Erklärung oder einem Weg aus diesem Zustand beherrschte einen Großteil meines Denkens. Heute wundere ich mich wirklich darüber, wie ich Hannes' fünf Geschwistern damals auch nur irgendwie gerecht werden konnte.

Wir ließen kaum etwas unversucht, waren bei unzähligen Ärzten, in zahlreichen Kliniken und Ambulanzen, bei Heilpraktikern, alternativen Behandlern; wir probierten empfohlene Therapien, chinesisch, homöopathisch usw., aber niemand hatte eine zielführende Idee zu Hannes' Problemen.

Zu dieser Zeit kam eine Einladung der dsai zu einer ärztlichen Fortbildung an der Charité, in der das Thema Immundefekt und CFS angekündigt wurde. Interessiert habe ich darüber nachgelesen und festgestellt, dass vieles an der Problematik unseres Sohnes in diese Richtung hätte deuten können.

Als Erstes schrieb ich die genannte Ärztin aus der Charité an und bat sie um eine Einschätzung. Ja, meinte sie, das könnte gut sein, denn Immundefektpatienten hätten ein bedeutend höheres Aufkommen an CFS-Erkrankungen. Sie empfahl uns einige weiterführende Bluttests, besonders in Bezug auf die EBV-relevanten Werte. Obwohl Hannes nachweislich schon als 6-jähriger eine EBV-Infektion hatte und seine Werte immer weit erhöht waren, schienen sie nicht zielführend zu sein.

Dann stieß ich im Zusammenhang mit dem Thema CFS immer wieder auf einen Arzt, der in Stuttgart praktizierte und ein Buch zum Thema CFS verfasst hatte, Herrn Dr. Strienz. Sofort besorgte ich mir seinen schmalen Band „Leben mit chronischer Erschöpfung – CFS“ und es war wie eine Erleuchtung. Da stand so vieles, was wir genau so erlebt hatten, es gab Hinweise, ja, sogar die Symptome, die Hannes immer beschrieb, waren genauso aufgeführt. Also schrieb ich Herrn Dr. Strienz an, der uns sehr freundlich und zugewandt antwortete und uns weiterführende Diagnostik empfahl. Aus den erhobenen Werten ging hervor, dass tatsächlich alles auf ein CFS hinwies. Wir hatten endlich eine Erklärung, eine Diagnose und Ermutigung!

Und wie froh waren wir, dass wir uns immer auf Hannes verlassen haben, seine Probleme nie in Frage gestellt haben.

Mit diesen neuen Erkenntnissen gingen dann auch einige weitere Entwicklungen einher: wir fanden einen Arzt, der zwar auf einem anderen Fachgebiet tätig war, aber trotzdem die ungewöhnlichen und komplexen Ansätze von

Herrn Dr. Strienz selbst verfolgte und uns mit weiteren Untersuchungen und Therapien unterstützte.

In Prof. Belohradsky fanden wir einen aufmerksamen Zuhörer und er empfahl uns dringend, weiterhin neugierig zu sein und danach zu suchen, was Hannes guttut und was ihn weiterbringt. Wir sollten uns nicht abspesen lassen, wenn wir das Gefühl hätten, dass das, was uns mitgeteilt wird, für Hannes nicht zutrifft, sondern nach weiteren Antworten forschen. Frau Prof. Behrends von der Schwabinger Kinderklinik bestätigte uns darin, auch künftig die Schulmedizin nicht als einzigen Anker für Hannes zu betrachten, sondern auch alle anderen Möglichkeiten, die sich für Hannes anböten, mit einzubeziehen. Unser Kinderarzt begleitete uns bis zu Hannes' 18. Lebensjahr so einfühlsam und patent, so praktisch und unvergleichlich engagiert. Noch heute, fast fünf Jahre später, interessiert er sich dafür, wie es Hannes geht.

Wie unendlich froh und dankbar sind wir für all die mit uns gegangenen Wege, für all die Gedanken und Zeit, für das Zugewandtsein, das Interesse, und die Ermutigung. Wie hätten wir diese Zeit sonst überstehen sollen?

Auch wenn wir nach der Diagnosestellung immer wieder auf Unkenntnis, Unverständnis und Unvermögen gestoßen sind, hat sich doch viel getan seither. Wegen der vielschichtigen Dauerschmerzen waren wir mit Hannes in der Kinder- und Jugendschmerzambulanz in Datteln, wo der Verdacht auf eine Schmerzstörung geäußert wurde. Diese wurde dann bei einem Aufenthalt in der Kinder- und Jugend-Rheumatologie in Garmisch bestätigt. Eine Mutter, deren Sohn ebenfalls an CFS leidet, hat mir erst kürzlich berichtet, dass es dort mittlerweile eine kleine Station für

an CFS erkrankte Kinder und Jugendliche geben soll. Was für ein Lichtblick!

Momentan ist die CFS-Problematik bei Hannes Gott sei Dank in den Hintergrund gerückt, latent ist sie aber auch heute noch spürbar, je nachdem, wie die Infekt- und Belastungslage ist. Hannes ist sich bewusst, dass er mit seinen Kraftreserven gut haushalten und gerade in Belastungszeiten sehr genau darauf achten muss, was ihm möglich ist und was nicht. Erst heute hat er berichtet, dass er lieber auf die geplante Bergwanderung verzichtet und sich auch gerade sehr zurückhält, wenn es um Einladungen und Feiern geht, weil er genau weiß, dass ihm sonst die Energie für sein Studium und die damit verbundenen Anforderungen einfach nicht reicht.

Bis heute fügt er sich in die Gegebenheiten und ist nach wie vor meist positiv gestimmt, vielseitig interessiert, zugewandt und empathisch; und sobald es einigermaßen geht, ist er bis zur Belastungsgrenze aktiv und einsatzfreudig.

*Gudrun P.,
dsai-Mitglied*

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

Was haben **Durchfall, Schwellungen und Muskelschwäche** gemeinsam?

PATIENTENGESCHICHTE VON SABINE P.

Im Leben mit einer chronischen Erkrankung spielt der Körper zeitweise verrückt. Viele Menschen haben seit der Kindheit die Beobachtung, dass auf bestimmte Reize hin der Körper völlig entgleist. Je ausgeprägter dann irgendwann die Grunderkrankung geworden ist, desto unberechenbarer werden Reaktionen des Körpers. Vielen wird der Körper irgendwann zum Feind. Gerade Menschen mit autoimmunen Erkrankungen scheinen hier besonders betroffen zu sein. Hieraus resultiert dann eine Überaktivität an Maßnahmen und Ernährungsmodellen, die einen Ausweg sichern sollen. Zahlreiche Scharlatane greifen diese Verzweiflung auf und bieten überbeuerte NEM und Online Coaching oder andere Dienstleistungen und Produkte rund um das Thema an. Ärzte schütteln darüber nur ihre Köpfe, bleiben aber insgesamt ähnlich ratlos hinter allem zurück wie der Patient.

Ich habe eine schwierige Krankengeschichte und da meine Erkrankung sich zwar in einer Schwäche der Muskulatur äußert, aber eigentlich das Immunsystem irgendwie verrücktspielt und zunächst autoimmune Erkrankungen als Übeltäter vermutet wurden, habe ich versucht zu ergründen, was wie zusammenhängt.

Es war eine regelrechte Detektivarbeit, CSI Miami oder andere Serien dieser Art könnten sich mein Leben als Script nehmen. 2013 hieß es zunächst, da ich eine Hauterscheinung an Armen und Beinen hatte, die man „Livido“ nennt und an Händen und Füßen sogenannte „Raynaud-Anfälle“, die zusammen mit auffälligen antinukleären Antikörpern kamen, ich hätte eine seltene Kollagenose namens Sclerodermie.

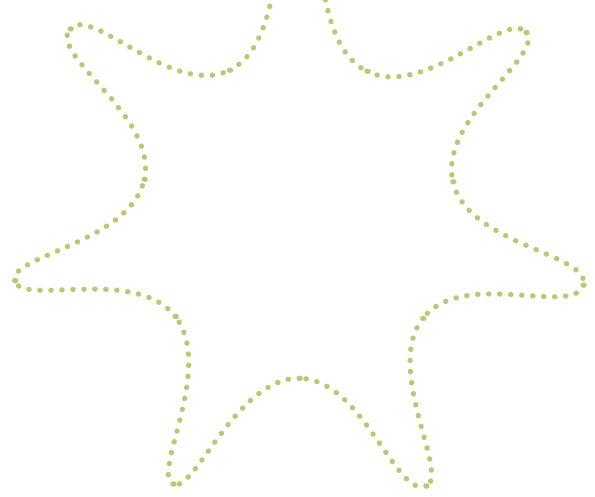
Die Rheumatologen hatten keine Medikamente und beobachteten alles.

Ich selbst machte mich auf den komplementärmedizinischen Weg und war jährlich in bestimmten Krankenhäusern zu Aufenthalt, wo man mit Fasten, Blutegeln und anderen physikalischen Therapien sowie Ernährungsumstellung einiges erreichen konnte. Ich war daher der festen Überzeugung, alles sei nicht schlimm und werde sich managen lassen.

2014 fand man dann ein Thymom, das ist ein Tumor zwischen Herz und Lunge. Meine frühere Hausärztin war jedoch der Ansicht, dass dies fast jeder hat und es nicht schlimm sei, und dass ich ja sowieso ein bisschen hypochondrisch veranlagt sei.

2015 wies mich mein Lungenarzt dann von einem auf den anderen Tag in die Thoraxchirurgie ein und dort wurde dringend zu einer Sternotomie geraten, d. h., den Brustkorb zu öffnen, um dieses Thymom zu entfernen. Alle waren sich einig, das ganze könne bösartig sein. Ich war wie vor den Kopf gestoßen. Natürlich wollte ich nun, dass man mir genau sagt, was ich da habe und wie man es therapieren könne – leider Fehlanzeige!

Die Ärzte redeten um den heißen Brei und lavierten herum. Ein Neurologe der Myasthenie Selbsthilfe war schließlich als Erster auf der richtigen Spur. Er vermutete eine **paraneoplastische Immunerkrankung** durch das wahrscheinlich bösartige Thymom. Als zweite Möglichkeit betrachtete er einen Immundefekt, der eben auch diese Erkrankungen und Symptome machen könne. Leider waren meine Hausärztin und mein Rheumatologe



überhaupt nicht dieser Ansicht und stellten nicht die erforderlichen Überweisungen aus und so gab ich auf, ließ mich allerdings dann im Juli 2016 operieren.

Es kam zu einem lebensbedrohlichen Vorfall, einem Pneumothorax. Ich konnte meinen Kopf nicht allein heben und nur noch 20 m laufen. Also saß ich dann zunächst in einem Rollstuhl, fuhr mit Rollator und lief am Stock. Zusammen mit einer alten Kollegin und Freundin gelang es mir, aus dieser Situation herauszugelangen und wieder etwas laufen zu können – zumindest 300 bis 500 Meter, danach gingen die Symptome wie Atemnot, Schwitzen, Muskelschwäche direkt los. Alle Bemühungen, durch Training, Physiotherapie und Ergotherapie wieder in die alte Form zu kommen, misslangen.

Ich wurde dauerhaft berentet – ein Schock!

Unterdessen ging das Rätselraten um meine Krankheit weiter. Der Rheumatologe fand, es habe doch alles keinen Krankheitswert, woraufhin ich dort nicht länger hinging. Der Neurologe behandelte mich mit Immunsuppression, da die symptomatische Therapie mit Mestinin nicht ausreichend war. Zunächst verschwanden einige Symptome, bald kam es aber zu erhöhten Blutwerten und das Medikament wurde gegen ein anderes getauscht. Hier kam es wieder zu starken Durchfällen und auch zu Blutdruckkrisen, da ich das Cortison nicht vertrug.

Nun endlich schickte man Blut ein und es wurde auf den bereits seit 2015 vermuteten Immundefekt untersucht – Bingo!

Ein sehr seltener Immundefekt und eine zweite Mutation für eine ebenso seltene autoinflammatorische Krankheit bestätigten sich – endlich eine Diagnose!

Der Defekt nennt sich Stat3 Defekt und ein sogenannter ADA 2 Mangel liegt in schwacher Ausprägung auch vor. Das Ganze passte vollumfänglich zum familiären Bild und auch zu meinen Symptomen und eben auch zum Versagen der Medikamente. Ich war sehr erleichtert und dachte nun könnte ich endlich eine Therapie erwarten – Pustekuchen!

Der Neurologe und der Immunologe kamen unabhängig voneinander zum Ergebnis, dass eine Therapie mit Immunglobulinen hier hilfreich sei. Die Krankenkasse lehnte allerdings ab. Ich habe in meinem „ersten Leben“ aber Jura studiert und am Gericht gearbeitet und nun setzte ich mich – wie so oft – hin und wandte dieses Wissen an – mit Erfolg!

Für ein Jahr habe ich die Bewilligung des Medikamentes erhalten. Ich habe erreichen können, dass ein Internist der inzwischen mein neuer Hausarzt ist, zusammen mit dem Immunologen und dem Neurologen die Therapie aufziehen wird und dass ein übergeordnetes Zentrum, welches diese Art Immundefekte erforscht, mit in die Therapie eingebunden wird, da eventuell hier noch spezielle Biologika, Antikörper oder Interferon Medikamenten eingesetzt werden müssen.

Ich habe über Jahre durch meine sehr positive Lebensführung dazu beigetragen, dass die Erkrankung lange kompensiert werden konnte.



Durch viele gute Maßnahmen aus der komplementären Medizin konnte ich auch nach Ausbruch der schlimmer werdenden Symptome vieles gut beeinflussen. Allerdings ist mittlerweile auch jedem klar, dass kein Zuckerpillchen, kein Therapiegespräch und keine Massage oder Sport die Krankheit stoppen wird oder für mich zu einer besseren Lebensqualität und weniger Einschränkungen führt. Mental war das und ist das zwischenzeitlich immer wieder ein schwieriger Punkt, an dem ich viel Energie aufwenden muss, um hier nicht in Hoffnungslosigkeit zu verfallen.

Ich hatte sehr viel Hilfe von der dsai (Patientenorganisation für angeborene Immundefekte) **und der deutschen Myasthenie Gesellschaft.** Ohne die Anbindung an wirklich gute Ärzte und Unterstützung und Beratung sowie Treffen und Selbsthilfe- Wochenenden, hätte ich vieles nicht so gut bewältigen können.

Die Ursache der Krankheiten zu finden war natürlich auch für meine Kinder wichtig, denn nun kann die Familie untersucht werden und vielleicht lassen sich zumindest bei meinen Kindern einige Schäden vermeiden und sie erhalten eine bessere Lebensqualität und eine längere Lebenserwartung. Die komplementärmedizinischen Interventionen, die mich in all den Jahren begleitet haben, haben mich vieles gelehrt und sind zu einem festen Bestandteil meiner Lebensführung geworden, haben mich und meine Familie sehr bereichert.

Auf was ich persönlich jedoch verzichten kann, sind: Scharlatane, die mit Pillen und Coachings Heil versprechen, Psychologen und ihre hilflosen Bemühungen, Ärzte, die nichts von so komplexen Erkrankungen verstehen, aber so tun, als ob alles in den Griff zu bekommen sei,

Mitmenschen, die immer einen Ratschlag haben und Sprüche wie „das wird schon wieder“ oder „mach‘ doch mal eine Familienaufstellung, das löst Deine Probleme“, „bewege Dich mehr“ oder „iss weniger Zucker“, usw.

Ich gebe jeden Tag mein Bestes und ich bin sehr zufrieden mit mir und mit dem, was ich alles für meine Familie schaffe. Für alles andere habe ich weder Zeit noch Lust. Auch mit meiner inzwischen sehr starken Behinderung fühle ich mich glücklich und empfinde fast mehr echte Freude und Glück als zuvor. Die Tage, an denen es mir mental und seelisch schwerfällt, an denen ich keine Lust auf Behinderung und Krankheit, auf Disziplin und Tabletten und Verzicht habe, die nehme ich, wie sie kommen und dann gönne ich mir ungehemmt einen Tag in Schlabberhose oder Pyjama – zur Not auch ganz im Bett.

Und ich umarme jeden Tag mit so viel Liebe und offenem Herzen und wünsche mir jeden Abend noch ganz viele dieser erfüllten Tage.

Und manchmal geht es mir so gut, dass ich ganz vergesse, wie sehr krank ich eigentlich bin. Das sind meine Lieblingstage!!!



Sabine P.,
dsai-Mitglied



Die Schilddrüse – „Taktgeber“ für Körper, Geist und Seele!

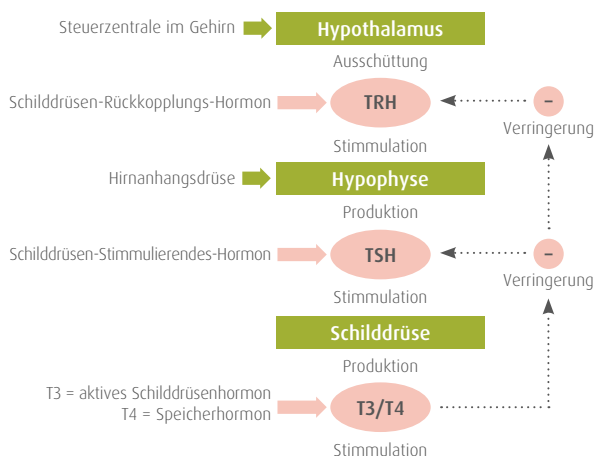
AUTOR:
SANDOR KRAUSS,
HEILPRAKTIKER

Die Schilddrüse (Glandula thyreoidea) ist die größte hormonproduzierende Drüse im menschlichen Körper. Sie befindet sich vor der Luftröhre und unterhalb des Kehlkopfes, wobei deren Form am ehesten mit einem „H“ zu vergleichen ist. Zu ihren Aufgaben gehört die Regulation:

- * Des **Herz-Kreislaufsystems** (Puls, Blutdruck, Gefäßerweiterung...)
- * des **Stoffwechsellhaushaltes** (Kohlehydrat-, Eiweiß- und Fettverwertung...)
- * der **Körpertemperatur** (Grundumsatz =..., Aufrechterhaltung der physiologischen Körperfunktionen)
- * der **Hautaktivität** (Schweißproduktion, Talgproduktion...)
- * des **Wachstums bei Neugeborenen** einschließlich der Nervenzellen und im Besonderen des Gehirns.
- * der **Darmtätigkeit**
- * den **Sauerstoffverbrauch** im Körper uvm.

Kurz gesagt: Die Schilddrüse beschleunigt oder verringert Stoffwechselprozesse und sorgt somit beim Neugeborenen für eine regelrechte Kindesausprägung oder führt zu einer entsprechenden körperlichen und geistigen Fehlentwicklung bis hin zum Kretinismus. (missgestalteter Schwachsinniger = Ausdruck aus dem 18. Jhd.)

Die Schilddrüse unterliegt einem übergeordneten Regelkreislauf des Gehirns mit Rückmeldungsfunktion. (siehe Grafik)



Dieser folgt einem inneren Rhythmus von 24 Stunden, den sogenannten „circadianen Rhythmus“, anders als die hormonelle Regelblutung der Frau, welche einem monatlichen Rhythmus folgt. (circaseptaner Rhythmus)

Deshalb sollte darauf geachtet werden, dass **Schilddrüsenhormone**, im Bedarfsfall, **nüchtern** und **vor dem Essen** eingenommen werden.

Vereinfacht gesagt treten Schilddrüsenerkrankungen in zwei Erscheinungsformen auf, in einer Überfunktion oder Unterfunktion, mit Ausnahme des „Jodmangelkropfes“. (Vergrößerung der Schilddrüse aufgrund eines chronischen Jodmangels)

Hypothyreose

(Unterfunktion der Schilddrüse)

- * Extreme Müdigkeit, übermäßig schnelle Erschöpfung
- * Depressive Verstimmung
- * Konzentrationsstörungen
- * Antriebsmangel
- * Kopfschmerzen
- * Desinteresse
- * Kälteempfindlichkeit
- * Appetitlosigkeit
- * Verstopfung
- * Erhöhte Infektanfälligkeit
- * Kühle, trockene Haut
- * Geschwollenes Gesicht, geschwollene Zunge und Augenpartien
- * Stumpfe Haare, Haarausfall
- * Gewichtszunahme

Hyperthyreose

(Überfunktion der Schilddrüse)

- * Herzrhythmusstörungen
- * Hoher Blutdruck
- * Nervosität
- * Innere Unruhe
- * Schlafstörungen
- * Gewichtsverlust
- * Durchfall
- * Vermehrtes Schwitzen
- * Zyklusstörungen bei der Frau
- * Haarausfall
- * Stimmungsschwankungen bis hin zur Aggressivität
- * Erschöpfung und Kraftlosigkeit

Die Bestimmung, der in der obigen Grafik erwähnten Hormone **TSH**, **T3** und **T4** mittels Blutuntersuchung, sind geeignete Parameter zur Bestimmung der Schilddrüsenfunktionslage.



Es hat sich gezeigt, dass ein **übermäßiger Verzehr** von Sojaprodukten eine **hemmende Wirkung** für die **Aufnahme von Jod** in die Schilddrüse bewirkt und somit die Schilddrüsenleistung reduzieren kann.

Besonders bei den schilddrüsenbezogenen Autoimmunerkrankungen wie Morbus Basedow und Hashimoto-Thyreoiditis ist dabei Vorsicht geboten. Hierbei richtet sich das körpereigene Immunsystem gegen die Schilddrüsenzellen.

Die Aufnahme von **Jod** ist wichtig für eine regelrechte Funktion der Schilddrüse. Bei den oben genannten Erkrankungen ist das Schilddrüsengewebe entzündet und reagiert sehr sensibel darauf, wobei hier eher von der Einnahme abgeraten wird.

Jod (chemisch korrekt Iod) ist ein Halogenid und ist eng mit **Fluor** und **Chlor** verwandt.



Aus diesem Grund sollte ein Blick auf das mit Jod und/oder Fluor versetzte Speisesalz gerichtet werden. Der Gebrauch von Jod-/Fluorsalz ist in Deutschland nicht gesetzlich vorgeschrieben, jedoch wird es mittlerweile von der Mehrzahl der Gastronomiebetriebe sowie von Bäckern und Metzger verwendet. Um einen unnötigen Stress durch Jod und Fluor bei „Basedow“ und „Hashimoto“ zu vermeiden, sollte im eigenen Haushalt **Natursalz** Verwendung finden. Aus praktischer Erfahrung des Autors konnte ein günstiger Effekt beobachtet werden. Naturbelassenes Salz beinhaltet neben NaCl (Natriumchlorid) noch über weitere 84 Spurenelemente und verleiht ihm eine etwas „schmutzige“ Färbung und ist nahezu überall erhältlich.

Wie oben bereits erwähnt ist **Fluor** und Jod miteinander verwandt. Fluor in der Zahncreme **härtet** nachweislich den **Zahnschmelz**, kann aber einen negativen Einfluss auf die Funktionslage der Schilddrüse ausüben. Aus Sicht des Verfassers sollte deshalb auf fluorhaltige Zahncremes ebenfalls verzichtet werden.

Die Schilddrüse

Schmetterlingsähnlich
Zeigt sie am Kehlkopf sich.

Das unscheinbare Gebilde
Führt gar vieles im Schilde.

Von der Bedeutung ein Riese,
Ist keine Drüse wie diese.

Sie liefert viele Hormone,
Und ist auch sonst nicht ohne.
Vom Fuße bis hinauf zum Haar
Wirkt sie im Körper wunderbar.

Hier zu halten alles im Lot,
Braucht die Drüse etwas Jod.
Da sollten Jodsalz und Seefisch
Öfters kommen auf den Tisch.

Kriselt das Organ irgendwann,
Muss natürlich der Arzt ran;
Bei Struma und Hashimoto,
Genauso wie bei Basedow.

Von Über- und Unterfunktion
Hat man gehört wohl schon.
In der HNO-Sprechstunde
Erklärt man uns die Befunde.

Bei heißen und kalten Knoten
Ist immer Vorsicht geboten.
Manchmal hilft nur das Messer,
Am Ende fühlt man sich besser.

Hüten wir gut dieses Objekt,
Das in unserem Halse steckt.
Mit der Schilddrüse Gesundheit
Ersparen wir uns manches Leid.

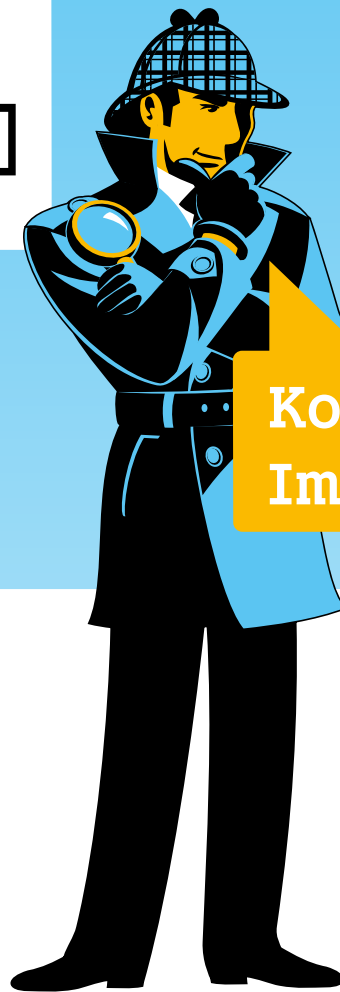
Rainer Kirmse, Altenburg

Quelle: www.high-performance-consulting.de/schilddruese

Sandor Krauss, Heilpraktiker

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





**Kombiniere –
Immundefekt!**

Regelmäßige Leser des dsai-Newsletter kennen die Netzwerkinitiative FIND-ID und wissen, dass FIND-ID Ärzte in Krankenhäusern und Praxen dafür sensibilisieren will, bei Patienten mit schweren, wiederkehrenden und zerstörerischen Infektionen an einen angeborenen Immundefekt zu denken, frühzeitig die notwendige Diagnostik zu veranlassen und mit einem der dafür vorgesehenen Schwerpunktzentren für primäre Immundefekte (ID-Zentren) zusammenzuarbeiten. Nur so können Fehldiagnosen vermieden werden und Betroffene durch eine entsprechende Therapie wieder ein weitgehend normales Leben führen.

Die Schwerpunktzentren haben also eine zentrale Rolle in der Versorgung von Patienten mit PID.

PID (Primärer Immundefekt) ist nur eine von etwa 5.000 seltenen Erkrankungen und wird mit Immunglobulin-Präparaten behandelt, die aus Blutplasma von freiwilligen Spendern hergestellt werden. Andere seltene Erkrankungen, die mit Plasmapräparaten behandelt werden, sind

Hämophilie, hereditäres Angioödem oder GBS/CIDP (Guillain-Barré-Syndrom und Chronisch Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie). Außer der Abhängigkeit von Plasmapräparaten haben diese seltenen Erkrankungen gemeinsam, dass sie von spezialisierten Ärzten behandelt werden müssen, idealerweise in entsprechenden Zentren, wo die Expertise zu diesen Erkrankungen gebündelt ist.

Schwerpunktzentren sind also auch bei der Versorgung anderer seltener Erkrankungen essentiell wichtig.

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

Ansprechpartner für FIND-ID

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



Eine Parlamentarische Abendveranstaltung,

die anlässlich der Internationalen Woche der Plasmaspende am 16. Oktober 2019 in Berlin stattfand und zu der Vertreter von Politik und Behörden, Krankenkassen, Plasmaspenderzentren, der plasmaverarbeitenden Industrie und von Patientenselbsthilfegruppen eingeladen waren, hat sich u.a. mit der Frage beschäftigt, welche Anforderungen an die Struktur der Versorgung die verschiedenen Erkrankungen gemeinsam haben und wie diese am besten umzusetzen sind. Was kann man von der über die Jahrzehnte gewachsenen Versorgungsstruktur in der Hämophilie auf die Betreuung von Patienten mit PID übertragen? Ein wichtiges Anliegen der dsai ist zum Beispiel eine möglichst gleichmäßige regionale Verteilung von spezialisierten Zentren, ein Punkt, der in der Hämophilie-Versorgung deutlich besser gelöst ist.

Das komplexe Thema Versorgungsstrukturen konnte an diesem Abend natürlich nicht umfassend besprochen werden, die PPTA Deutschland und alle anderen Beteiligten werden dieses Thema aber auf jeden Fall weiterverfolgen!

Ein weiteres wichtiges Thema war an diesem Abend das sinkende Plasmaspendenaufkommen in Deutschland und Europa und die damit verbundenen möglichen Risiken für die Versorgung der Patienten mit ihren lebensnotwendigen Plasmapräparaten. Alle Teilnehmer waren sich einig, dass dringend mehr getan werden muss in Sachen Aufklärung über und Werbung für die Plasmaspende, sowohl in Deutschland als auch europaweit. Die Gastgeberin des Abends und Mitglied im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages, Frau Katrin Helling-Plahr (FDP), gab am Ende der Veranstaltung das Versprechen ab, dass sie und die Bundestagsfraktion der FDP sich dafür einsetzen werden, eine Neuauflage einer vor etwa 20 Jahren schon einmal erfolgreich durchgeführten Aufklärungskampagne der BzGA für Blut- und Plasmaspenden zu erreichen. Denn nur auf Basis einer sicheren Versorgung mit den lebensnotwendigen Plasmapräparaten kann man über eine weitere Verbesserung der Versorgungsstrukturen nachdenken.

LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN

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

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

Weitere Informationen über Grifols auf www.grifols.com

GRIFOLS
pioneering spirit



Veranstaltungen

Ärztliche Fortbildungen



13.07.2019 – Würzburg: Ärztliche Fortbildung

Die unter den vier ärztlichen Leitern Prof. Johannes G. Liese, Prof. Hans-Peter Tony, PD Dr. Henner Morbach und Dr. Marc Schmalzing durchgeführte ärztliche Fortbildung fand am 13. Juli im Museum des Kulturspeichers statt. Die Veranstaltung war mit 5 Fortbildungspunkten zertifiziert. Die Regionalgruppenleiterinnen Lilo Müller und Melanie Häussler waren für die dsai vor Ort.

Behandelt wurden folgende Themen unter dem Titel: **„Der fiebernde Patient – immunologische, inflammatorische und infektiologische Ursachen“**

- * Fieber unklarer Genese aus infektiologischer Sicht
- * Fallpräsentation: Patientin mit rezidivierenden Candida-Schleimhautinfektionen
- * Fieber unklarer Genese aus rheumatologischer und onkologischer Sicht
- * Systemisch juvenile Arthritis – von der Odyssee zur gezielten Therapie
- * Fieber und Autoinflammation – ein Wegweiser durch den diagnostischen Dschungel
- * Fallpräsentation: Patienten mit rezidivierender Enzephalitis und Hypogammaglobulinämie
- * Diagnose und Therapie der Amyloidose – immer Endstrecke der Autoinflammation?

26.10.2019 – Mainz: Ärztliche Fortbildung

Zeitgleich mit unserer Fortbildung in Hamburg fand unter dem Titel **„Fehler im (Immun)System – Immundefekt, Autoimmunität & Autoinflammation“** die ärztliche Fortbildung an der Universitätsmedizin Mainz statt. Die Veranstaltung wurde mit 5 Fortbildungspunkten der Bezirksärztekammer Rheinhessen zertifiziert. Die ärztliche Leitung im Hörsaal der Chirurgie hatte Dr. Anja Sonnenschein.

Es wurden folgende Punkte behandelt:

- * Die neue AWMF-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie angeborener Immundefekte
- * Antikörpermangelsyndrome bei Erwachsenen
- * Autoimmunität und Autoinflammation – Defekte des Immunsystems
- * Einführung des Neugeborenen-Screenings auf T-zelluläre Immundefekte
- * Immundefekte in der Praxis – Fallbeispiele.

Nach dem offiziellen Teil wurde noch in einer offenen Diskussionsrunde über die gehörten Themen debattiert. Anne Mouhlen und Dr. Gerd Klock haben die Standbetreuung der dsai übernommen.



**Blutplasma spenden.
Leben retten.**



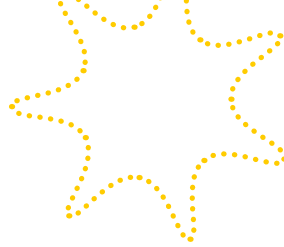
**Plasma
Service**

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!





**26.10.2019 – Hamburg:
Ärztliche Fortbildung**

Im Hörsaal der Augenklinik des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf fand am 26. Oktober 2019 die mit 5 Fortbildungspunkten zertifizierte Ärztliche Fortbildung statt.

Unter dem Titel „**Immundefekte vom Säugling bis ins Erwachsenenalter**“ wurden folgende Themen behandelt:

- * AWMF-Leitlinien zur Diagnostik primärer Immundefekte
- * Antikörpermangel-Erkrankungen
- * Impfungen bei Immundefekten
- * Neugeborenen-Screening auf schwere kombinierte Immundefekte (SCID) und Stammzelltransplantation
- * Fiebersyndrome
- * Fallbeispiele und Quiz

Die ärztliche Leitung übernahm PD Dr. Kai Lehberg. Beate Schreiber und Silke Hoffmann waren für die dsai vor Ort.



Dr. Christian Klemm mit Silke Hoffmann und Beate Schreiber



Anzeige

OMT Therapiemanagement

SOCONNECT+ Ambulante Infusionspumpe

- Eine Infusionspumpe, die mit 3 verschiedenen Reservoirgrößen (20ml, 30ml & 50ml) kompatibel ist, kein Pumpenwechsel nötig
- Klein, handlich und intuitive Bedienung über Touchscreen
- Bluetooth-Schnittstelle zum Auslesen der Infusionspumpe und zur Therapiedokumentation am PC
- Kleinstes Schubvolumen für die Infusion zähflüssiger Medikamente (z.B. Immunglobuline)

Das ist NEU:

- Verbesserte Akkuleistung
- Verbesserte Menüführung
- Stärkere Motorleistung ± 5 Bar Okklusionsdruck
- Für den Einsatz dünnster Subkutannadeln (29 Gauge)
- Größere Infusionsvolumina bei kürzeren Infusionszeiten

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, individuellen
und bundesweiten Patientensupport

... dafür steht der Name

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

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

**25.09.2019 – Frankfurt:
Immunologischer Ärztenachmittag**

In der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Uni-Klinikums Frankfurt organisierte Professor Peter Bader, Leiter des Schwerpunktes Stammzelltransplantation, Immunologie und Intensivmedizin, einen immunologischen Ärztenachmittag. Die teilnehmenden Ärzte, vorwiegend aus dem Klinikum Frankfurt, hörten interessante Vorträge ihrer Kollegen. Der Themenfokus lag im Bereich der angeborenen immunologischen Krankheiten im Kindesalter und der Bekanntgabe des neu etablierten Neugeborenen-Screenings auf „schwere kombinierte Immundefizienz, SCID“. Des Weiteren wurden die aktuellen diagnostischen Algorithmen und Behandlungsmöglichkeiten bei Verdacht auf eine immunologische Störung dargestellt. Die dsai wurde von Regionalgruppenleiter Frankfurt, Dr. Gerd Klock, mit einem Infostand vertreten.

**02.10.2019 – Hannover:
Ärztliche Fortbildung an der
Medizinischen Hochschule (MHH)**

Am Samstag, 02.10.2019, fand an der Medizinischen Hochschule wieder die alljährliche ärztliche Fortbildung über Immundefekte statt. Der Hörsaal G im Klinischen Lehrgebäude war gut gefüllt und die anwesenden Ärzte bekamen interessante Vorträge rund um das Thema „Immundefekt – Erst-diagnose beim Erwachsenen, Frühdiagnose beim Kind“ zu hören. Die dsai wurde eingeladen, mit einem Infostand vor Ort zu sein, um ein Patiententreffen im Anschluss an die Veranstaltung mitzugestalten. Diese Einladung wurde natürlich gerne angenommen, und wir danken Regionalgruppenleiterin Münster/Osnabrück, Rabea Schleppege, für ihre Teilnahme.



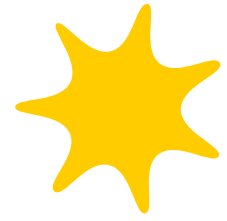
V. l. n. r.:
Rabea Schleppege, Frau Jantzen (Mutter eines betroffenen Sohnes),
Frau Schäfer mit Tochter Carolin (Patientin), Dr. Gesine Schürmann,
Prof. Dr. Reinhold E. Schmidt und Prof. Dr. Ulrich Baumann.



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



Austausch- Wochenenden



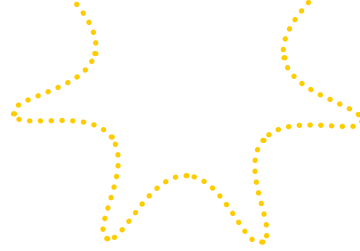
20. – 22.09.19 – Obing/Chiemsee: Wochenend-Workshop „Lebensqualität trotz – oder gerade mit – Immundefekt“

Am 20. September 2019 stand das alljährliche „Chiemgau-Wochenende“ an und die betroffenen erwachsenen dsai-Mitglieder waren voller Vorfreude, denn das geplante Programm war wieder äußerst vielversprechend. 41 Patienten aus ganz Deutschland bekamen für das Wochenende die Möglichkeit, sich intensiv mit anderen Betroffenen auszutauschen, deren Tipps aufzunehmen und sich **einfach verstanden zu fühlen**.

Nach einem gemeinsamen Abendessen mit dem Team der dsai-Geschäftsstelle beim Gasthof Oberwirt in Obing am Chiemsee und ersten informativen Gesprächen zwischen den Patienten, gab es traditionell eine Kennenlern- bzw. Vorstellungsrunde. Es waren wieder einige „alte Hasen“ mit dabei, aber auch neue Gesichter, die von ihren teilweise sehr langen Leidenswegen bis zur Diagnosefindung und ihrem derzeitigen Gesundheitszustand berichteten.

Da die Herbst- und Wintermonate für die meisten Patienten hinsichtlich der Infekthäufigkeit ein Grauen darstellen und der Wetterumschwung mit vielen gesundheitlichen Einschränkungen in Verbindung steht, kam es uns sehr gelegen, dass uns die Sonne das komplette Wochenende begleitete und sich das Wetter von seiner besten Seite zeigte. Ein Mitglied berichtete sogar davon, dass dieses Patiententreffen **Balsam für die Seele** sei und das herzliche Miteinander innerhalb der dsai (d. h. zwischen Mitgliedern und auch Mitarbeitern) dazu beitrage, mit positiver Energie und viel Kraft nach Hause zu fahren. **Patiententreffen dieser Art sind für uns Patienten mit Immundefekt von hoher Bedeutung.**

Es wurden wieder wertvolle Tipps rund um die Immundefekte ausgetauscht und neue Kontakte geknüpft. Am Samstag Morgen ging es nach dem Frühstück mit dem



Vortrag „Resilienz – das Immunsystem der Seele. Wie schütze ich mich vor äußeren Einflüssen?“ von Beate H., selbst Mitglied und Betroffene, weiter. Der Vortrag war nicht nur extrem fesselnd, sondern vermittelte wichtige Impulse, wie man auf sich und seinen eigenen Körper sowie seine eigenen Belange achten sollte. Beate H. berichtete von den sieben Säulen der Resilienz:

1. Akzeptanz
2. Optimismus
3. Lösungsorientierung
4. Selbstwirksamkeit/Selbstwert/Selbstvertrauen
5. Selbstverantwortung
6. Soziale Kontakte/Netzwerke
7. Zielorientierung

Da Beate H. ihre eigene Krankengeschichte und Erfahrungen in ihren Vortrag einbaute und hilfreiche Tipps auch in Bezug auf das Berufs- und Privatleben weitergab, bin ich davon überzeugt, dass nicht nur ich, sondern auch alle anderen Zuhörer verstärkt auf sich achten werden und wertvolle Lebenstipps mitgenommen haben.

Um 11.00 Uhr wurden wir von einem Reisebus abgeholt, der uns nach Prien am Chiemsee brachte. Dort angekommen gab es auch schon ein leckeres Mittagessen. Im Anschluss daran fuhren wir mit der Fähre zur Herreninsel und bekamen dort eine tolle Führung durch das wunderschöne

Schloss. Die aus Panama stammende, aber perfekt baye-risch sprechende Reiseleiterin machte die Führung mit viel Charme, zunächst durch die artenreiche Parkanlage und dann durch die atemberaubenden Gemäcker von König Ludwig II. Diejenigen, die nicht so gut zu Fuß waren, durften mit der Pferdekutsche zum Schloss fahren. Nach der eindrucksvollen Führung konnten wir noch etwas in der Sonne verweilen und machten uns dann auf den Rückweg zum Bootssteg. Nachdem wir mit dem Schiff wieder nach Prien zurück und von dort mit dem Bus nach Obing gefahren sind, hatten wir ca. eine Stunde Freizeit, bevor wir uns dann um 19.00 Uhr zum köstlichen Abendessen trafen. Der Abend klang in gemütlicher Runde und weiteren, guten Gesprächen aus. Am Sonntag, 22.09.2019 war nach dem Frühstück das sonnige Chiemgau Wochenende leider schon wieder vorbei und die Rückreise stand auf dem Programm.

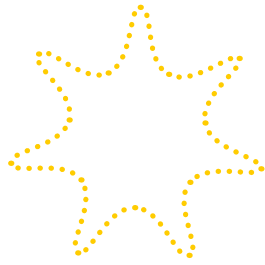
Alle Teilnehmer waren total begeistert und dankbar, die Möglichkeit bekommen zu haben, ein Teil des „Chiemgau Wochenendes 2019“ zu sein und verabschiedeten sich, neu gestärkt und selbstsicherer, in den Alltag mit der Erkrankung.

Im Namen aller anwesenden Mitglieder bedanken wir uns herzlich bei der **Techniker Krankenkasse** für den exklusiven Förderzuschuss zum gelungenen Workshop „Lebensqualität trotz – oder gerade mit – Immundefekt“.

Melanie H.,
dsai-Mitglied



Andrea Maier-Neuner, Gabi Langer und Michaela Scholtysik vom dsai-Team (nicht auf dem Bild: Birgit Schlenkert)



30.08.–01.09.2019
Austausch-Wochenende für Familien mit betroffenen Kindern

Dieses Jahr führte uns das Wochenende erneut in das schöne Winterberg im Sauerland (NRW). Die Jugendherberge war einem Großteil der Familien schon bekannt. Vor zwei Jahren war das Wetter superschön und so lernten wir auch die Außenanlage kennen.

Am ersten Tag trafen wir uns mit allen Familien zusammen an der Jugendherberge. Dieses Jahr haben es auch alle pünktlich zum Abendessen geschafft. Manche Familien waren in einem anderen Gebäude untergebracht. Der Weg zum Haupthaus gestaltete sich nicht so einfach, aber zum Glück konnte jeder trotzdem rechtzeitig das Abendessen erreichen. Nach dem gemeinsamen Essen gab Rabea Schleppehege, die Regionalgruppenleiterin Münster/Osnabrück, Informationen zum geplanten Ablauf des Wochenendes und gleich im Anschluss starteten wir eine kleine Vorstellungsrunde. Hier haben wir dann auch noch weitere Ideen und Fragen für die anwesende Psychologin besprochen.

Durch ähnliche Schicksale, Probleme und Erkrankungen fand sich schnell Gesprächsstoff und jeder, der neu hinzukam, fühlte sich in der Gemeinschaft schnell wohl und aufgenommen.

Am Samstag erwartete uns wieder sehr schönes Wetter. Nach einem ausgiebigen Frühstück bekamen wir einen sehr interessanten Vortrag von der anwesenden Psychologin Marije Engels-Cloo zu hören, der dann in eine muntere Gesprächsrunde mündete. Im Anschluss daran wurden uns Einzeltermine angeboten, die von verschiedenen Familien gern in Anspruch genommen wurden.

Zur Mittagszeit sind die Teilnehmer zum Erlebnisberg gefahren. Jede Familie konnte sich im Vorfeld entscheiden, ob sie zum Klettern gehen oder lieber rodeln wollte. Hier konnte jeder den Tag und das superwarme und schöne Wetter genießen. Während sich die einen auf dem Kletter-



parcours sportlich unter Beweis stellten, haben andere sich gemeinsam auf dem Spielplatz oder auf der Rodelbahn vergnügt. Manche haben den neuen „Fly Line“ ausprobiert und flogen mit der Stahlseilbahn gemütlich den Berg runter. Zwischendurch haben wir uns getroffen, um die von zuhause mitgebrachten Leckereien zu vernaschen. Die Mittagszeit nutzten wir, um uns auszutauschen und die Sonne zu genießen.

Zwischen den Kindern wurden neue Freundschaften geschlossen und alte aufgefrischt. Nach dem leckeren Abendessen trafen wir uns noch bei lauen Temperaturen auf der Terrasse zum Plaudern. Wir haben es uns richtig gut gehen lassen. Die Getränke haben wir aus unserem Gruppenraum geholt und der eine oder andere Cocktail wurde dazu bestellt. Die Kleinen aus der Gruppe haben deren Väter überredet, noch eine Nachtwanderung einzulegen. Die Männer sind dann mit Taschenlampen ausgerüstet los in den Wald. So hatten die Frauen wieder Zeit zum Quatschen. Der Sonntag begann mit Frühstück und Packen. Dann war noch Zeit für ein neues Gruppenbild. Gegen 11.00 Uhr traten wir alle gestärkt für den Alltag die Heimreise an – und freuen uns schon jetzt auf ein Wiedersehen.

Unser Dank geht an das dsai-Team für die perfekte Organisation, an Regionalgruppenleiterin Rabea Schleppehege für die tolle Betreuung vor Ort und die Mitorganisation sowie an den **AOK-Bundesverband** für den exklusiven Förderzuschuss zu diesem Projekt.

Marije Engels,
dsai-Mitglied

Patienten- Stammtische



07.09.19 – Hamburg: **Patiententreffen direkt an der Waterkant**

Am 07. September 2019 fand in Hamburg ein Patiententreffen statt. Wer Interesse hatte, meldete sich schon zu der Hafentour am Vormittag an. Bei strahlendem Sonnenschein genossen wir die informative und unterhaltsame Fahrt auf der Barkasse „Friedrich“, die uns durch das ganze Hafengebiet führte: Vom Michel bis zu riesigen Containerschiffen und dem Kreuzfahrtschiff AIDA Perla, vom „König der Löwen“ bis zur Elbphilharmonie und mitten durch die Speicherstadt. In den lustigen zwei Stunden bekamen wir alles zu sehen und hatten trotzdem schon die Gelegenheit, uns zwischendrin auszutauschen und kennenzulernen.

Am Mittag fand dann direkt im Anschluss das eigentliche Treffen im Restaurant statt, wo wir zusammen im Portugiesen-Viertel lecker italienisch gegessen und uns rege ausgetauscht haben. Die Teilnehmer waren sich einig, dass diesem Treffen sicher noch viele weitere im Norden folgen werden.

26.10.19 – Köln: **Erster Stammtisch für Erwachsene**

Am Samstag, den 26.10.19, fand der erste Patienten-Stammtisch der dsai-Mitglieder in Köln, im Hause der Selbsthilfe unter der Leitung des Regionalgruppenleiters Köln, Lutz Kurnoth, statt. Aufgrund der hohen Nachfrage nach Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen wurde dieser Stammtisch ins Leben gerufen. Das Treffen startete mit einer kurzen Vorstellungsrunde; jeder erzählte ein bisschen was von sich, welche Erkrankung er hat, bei welchem Arzt er ist, was ihn im Alltag einschränkt und welche Erwartungen er an den Stammtisch hat. Diskutiert wurde über Medikamente (Immunglobuline) und Hilfsmittel, über die verschiedenen Therapiemöglichkeiten, über Erfahrungen mit Ärzten/Immundefektambulanz, über genetische Beratungsstellen und über die Erfahrungen junger Erwachsener in Schule und Beruf. Jeder hat seine Geschichte erzählt und so war es eine wirklich muntere Runde mit genau den Themen, die uns Immundefekt-Patienten beschäftigen. Wir haben auch darüber diskutiert, was gemacht werden könnte/müsste, um den vielen Betroffenen den oft immer noch sehr langen Weg bis zur Diagnose zu verkürzen. Insgesamt fand also ein reger Austausch statt. Den Teilnehmern war es sehr wichtig, das Treffen in einem geschützten Rahmen stattfinden zu lassen. Aus Zeitgründen konnten gar nicht alle Fragen beantwortet werden und so wurden einige Themen auf das nächste Treffen geschoben. Der Stammtisch war ein voller Erfolg und eine Fortsetzung ist am 25.01.2020 geplant.



Weitere Stammtische haben in **Berlin, München, Oldenburg und Stuttgart** stattgefunden.

Immer die passende Lösung

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

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



Selbstbestimmt
leben

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

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

octapharma[®]
For the safe and optimal use of human proteins

Sonstige Veranstaltungen

11. & 18.07.2019 – Magdeburg: Campusferienbetreuung an der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg mit dsai-Material

Im Rahmen der Campusferienbetreuung des MGK konnten kleine Forscherinnen und Forscher zwischen 6 und 9 Jahren die Welt der Immunzellen entdecken. Es gab jede Menge Spaß beim Immunzellen-Quiz, bei der Buttonherstellung, der DNA Isolierung aus Erdbeeren und dem Besuch eines echten Forschungslabors. Doktorandinnen des Graduiertenkollegs 854 sowie Mitarbeiterinnen des SFBs veranschaulichten auf spielerische Weise die Welt des Immunsystems. Sehr gefreut haben sich die Kinder über die kleinen immunologischen Geschenke und „Preise“ der dsai. Die Comics, Hörspiele und Lineale brachten ihnen das Wunder des Immunsystems näher und laden zum Nachlesen und -hören daheim ein!



10. – 13.09.2019 – München: Immunologie-Konferenz der DGfI

In Kooperation mit der Technischen Universität München, der Deutschen Gesellschaft für Immunologie (DGfI) und der Italienischen Gesellschaft für Immunologie (SIICA) fand die



alljährlich ausgerichtete „immunology-conference“ dieses Jahr in München an der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) statt. Das Organisationskomitee hat ein spannendes Programm zu aktuellen Themen rund um die Immunologie von der Basis bis hin zur translationalen immunologischen Forschung in Plenarsitzungen, Hauptsymposien und Workshops zusammengestellt. Die dsai wurde eingeladen, sich mit einem Infostand zu präsentieren. Wir danken dem dsai-Regionalgruppenleiter München, Martin Ruff, für seine Teilnahme.

14.09.2019 – Köln: Infotag am Zentrum für Seltene Erkrankungen der Uni-Klinik Köln

Im Jahr 2014 gab es in Deutschland 1,55 Millionen Krebskranke. Ihnen gegenüber stehen nach Schätzungen etwa 4 Millionen Menschen mit Seltene Erkrankungen. Dies bedeutet, dass allein in Köln etwa 50.000 Menschen von einer Seltene Erkrankung betroffen sind. Um sich über die Thematik der Seltene Erkrankungen zu informieren, sich auszutauschen und Einblicke über die Fortschritte in Forschung und Therapieentwicklung zu erhalten, lud das Zentrum für Seltene Erkrankungen unter dem Motto „Seltene Erkrankungen – Forschung bringt Hoffnung“ an der Uniklinik Köln zur Veranstaltung ein. Für Jugendliche und Erwachsene



hatte die Uniklinik ein interessantes und interaktives Vortragsprogramm zusammengestellt, das zum Diskutieren mit den Experten einlud. Für Schülerinnen und Schüler im Alter von 8 bis 12 Jahren wurde ein Junior-Workshop und für die jüngeren Gäste zwischen fünf und sieben eine Experimentiercke mit spannenden Experimenten und Bastelaktionen angeboten. So wurden ihnen die verschiedenen Seltenen Erkrankungen erklärt. Lutz Kurnoth, dsai-Regionalgruppenleiter Köln, hat natürlich das seltene Krankheitsbild des angeborenen Immundefekts und die dsai präsentiert und war mit einem Infostand vor Ort, der zu jeder Zeit gut besucht war. Viele gute Gespräche konnten geführt werden, die meisten handelten von den verschiedenen Immundefekten und deren unterschiedliche Krankheitsverläufe. Die Veranstaltung war insgesamt für die dsai ein voller Erfolg, sodass eine erneute Teilnahme im nächsten Jahr angestrebt wird.

„Forschung für die Schwächsten“, so hieß das Motto der Podiumsdiskussion, zu der die MHH ins Tagungszentrum des Schloss Herrenhausen in Hannover eingeladen hat. Wenn das Immunsystem es nicht alleine schafft: Warum können manche Neugeborene an einem ganz alltäglichen Schnupfenvirus sterben – und ältere Menschen an Grippeviren? Warum heilt eine Hepatitis-Infektion bei dem einen Menschen spontan aus, während sie beim anderen chronisch wird? Wie kann man diese schlimmen Krankheitsverläufe verhindern, besser vorhersagen und therapieren? Solchen Fragen stellten sich die rund 40 Wissenschaftlerteams des neuen Exzellenzclusters RESIST, dessen Zentrum in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) ist. Bei einer öffentlichen Podiumsdiskussion berichten Betroffene über Erlebtes und Forschende über ihre Arbeiten und Ziele. Die MHH und die Volkswagen Stiftung luden Betroffene, Angehörige, Therapeuten, Forscher, Studierende und alle Interessierten zu dieser Informationsveranstaltung ein, bei der es auch Gelegenheit für Fragen und Diskussionen gab. Als Vertreter der dsai nahm Regionalgruppenleiter Frankfurt, Dr. Gerd Klock, aktiv an der Diskussion teil.



18.09.2019 – Marburg: Leadership-Day bei CSL-Behring

Auf einer internen Veranstaltung, zu der mehr als 500 Führungskräfte eingeladen waren, konnten die Teilnehmer mit Michaela Willhardt, dsai-Regionalgruppenleiterin Kassel, in den Austausch gehen und so eine Verknüpfung ihrer Arbeit mit der Verbesserung der Lebensqualität für Patienten und Patientinnen wie Frau Willhardt herstellen.



c/o Fokuspokus GbR



**06.10.2019 – Bremen:
Laufen für den guten Zweck**

Von unserer Schirmherrin Michaela Schaffrath organisiert startete Frank Dahlenburg mit seiner Begleitung beim swb-Marathon in Bremen. Er schaffte 10 km und sammelte dabei Spenden für die dsai.

Herzlichen Dank!



**10.10.2019 – Leipzig:
Verleihung der Annen-Medaille an
dsai-Regionalgruppenleiterin**

Die Regionalgruppenleiterin für Leipzig, Annett Mählmann (rechts), wurde am 10. Oktober von der sächsischen Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz, Barbara Klepsch (links auf dem Bild), mit dem Preis der Annen-Medaille ausgezeichnet. Das Ministerium verleiht die Medaille jährlich an ehrenamtlich tätige Persönlichkeiten, die sich auf herausragende Weise für die Sozial- und Familienarbeit engagieren. Unsere Annett erhielt die Medaille für ihre langjährigen Verdienste in den Bereichen Helfen, Pflegen und Fördern.

Herzlichen Glückwunsch, liebe Annett, du hast es mehr als verdient!



**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

TMH MEDIZINHANDEL GMBH & Co. KG

www.tmh-medizinhandel.de

Veranstaltungen in Plasmaspendezentren

22.08.2019 – Dortmund: **FDP-Bundestagsabgeordnete Katrin Helling-Plahr zu Besuch im Plasmaspendezentrum der Plasma Service Europe (PSE)**



Die Bundestagsabgeordnete Katrin Helling-Plahr (FDP) war beim Plasmaspenderzentrum der Plasma Service Europe GmbH in Dortmund zu Besuch. Nach einem

Rundgang zeigte sich die Rechts- und Gesundheitspolitikerin vom sozialen Engagement der Spender beeindruckt, die anderen Menschen in Not helfen. Frau Helling-Plahr sprach auch mit Silke Unbehauen, Regionalgruppenleiterin Lahn/Sieg, die an einem Immundefekt leidet und auf Plasmapräparate angewiesen ist.

06.10.2019 – Dortmund: **Elf Instagrammer im Einsatz für die Plasmaspende**

Instagram und Leben retten? Dass das ziemlich gut zusammenpasst, wurde an einem aufschlussreichen Sonntagnachmittag im Dortmunder Plasmazentrum deutlich. Elf Instagram-Influencer aus dem Ruhrgebiet folgten der Einladung zum Plasma Service Bloggerevent. Im Fokus stand hier die Aufklärung über die Plasmaspende, warum Plasmaspenden dringend benötigt werden und wie sie für die Herstellung von Medikamenten (etwa zur Behandlung von Immundefekten) eingesetzt werden. Neben vielen Informationen rund um das Thema Plasmaspende kam auch die praktische Seite nicht zu kurz. So durften sich die Instagrammer auch einmal ganz real im Spendensaal umschauen – das eine oder andere schöne Foto ist dabei auf den Spenderliegen entstanden. Für die dsai war Silke Unbehauen, Regionalgruppenleiterin Lahn/Sieg als Patientenvertreterin mit dabei. Silke leidet an einem Antikörper-

mangelsyndrom und ist, wie so viele PID-Patienten auf Medikamente aus Blutplasma angewiesen. Als sie ihre persönliche Lebensgeschichte schilderte, sah sie in erstaunte und gleichzeitig ergriffene Gesichter. Sichtlich berührt von dem Thema stellten die Influencer mit ihren Beiträgen auf Instagram noch einmal die Wichtigkeit der Plasmaspende heraus. **Dieser Tag hat gezeigt: Liken, posten und kommentieren für den guten Zweck kommt richtig gut an!**



rechts im Bild Silke Unbehauen, dsai-Regionalgruppenleiterin Lahn/Sieg, daneben Blogger Danny (@just.call.me.danny) mit Ehefrau

16.10.2019 – Berlin: **Parlamentarische Veranstaltung zum Thema Blutplasma**

Am 16. Oktober fand anlässlich der **Internationalen Woche der Plasmaspende** in den Räumen der Deutschen Parlamentarischen Gesellschaft in Berlin unter der Schirmherrschaft von Katrin Helling-Plahr (MdB) ein parlamentarischer Abend rund um das Thema Blutplasma statt. Patientenvertreter sowie Teilnehmer aus Politik und Wirtschaft diskutierten zum Thema Plasmaspende und Versorgungsstrukturen bei Seltenen Erkrankungen. Für die dsai reiste Birgit Schlennert nach Berlin, um die Teilnehmer über angeborene Immundefekte und die Herausforderungen bei Diagnostik und Versorgung zu informieren.



Kurznachrichten und empfehlenswerte Links

* Neue AWMF-Leitlinie zum SCID-Neugeborenen-Screening

Eine neue Arbeitsgruppe hat sich für die Erstellung einer S1 AWMF-Leitlinie mit dem Titel „**Empfehlungen für organisatorische und strukturelle Voraussetzungen in der Versorgung von Kindern mit schweren T-zellulären Immundefekten**“ gebildet. Hier werden Empfehlungen für die praktische Weiterbetreuung der Babys nach positivem SCID-Screening-Test definiert. Wir hoffen, dass wir vielleicht bereits in der nächsten Ausgabe des dsai-Newsletters eine Zusammenfassung der ausgearbeiteten Leitsätze veröffentlichen dürfen.

* Roboter „Avatar“ als Unterstützung bei Heimunterricht

Das im Jahr 2011 von der Stiftung „Große Hilfe für kleine Helden“ in Kooperation mit der Hochschule Heilbronn ins Leben gerufene Projekt „Virtuelles Klassenzimmer“ wurde von den Initiatoren weiterentwickelt. Ursprünglich waren es zwei Laptops und eine Skype-Verbindung, die es den jungen Langzeitpatienten ermöglichte, die Verbindung vom Krankbett aus in die Heimatschule aufrecht zu erhalten. Nun steht ihnen ein **Telepräsenzroboter** zu Verfügung. Dieser Roboter besteht aus einer Art „Mini-Segway“ und ist mit Tablet, Mikrofon und zwei Kameras ausgestattet. Er steht in der Heimatschule und lässt sich ebenfalls über eine WLAN-Verbindung mit einem Tablet vom Patienten selber aus dem Krankenzimmer steuern. Dabei geht es nicht nur um

die reine Vermittlung von Lernstoff, sondern auch um die Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte zu Mitschülern und Freunden, um nach der Genesung die Wiedereingliederung in die Klassengemeinschaft zu erleichtern. Die Stiftung „Große Hilfe für kleine Helden“ hat einen sog. „Avatar“ entwickelt und bietet diesen Kindern, die lange nicht ihre Heimatschule besuchen können, an.



Ansprechpartnerin ist Frau A. Wolf,
Tel. 07131 – 4 911 250.

siehe www.grosse-hilfe.de/projekte/virtuelles-klassenzimmer.html

* Hygiene-Tipps für immunsupprimierte Patienten zur Vermeidung übertragbarer Infektionskrankheiten

Dazu hat der Direktor des Instituts für Hygiene und Öffentliche Gesundheit am Uniklinikum Bonn, Professor Dr. med. Martin Exner, eine sehr gute Broschüre veröffentlicht:

www.ihph.de/hygienetipps-immunsupprimiert.pdf

Informationen zu Hygienemaßnahmen speziell für immunsupprimierte Kinder:

www.hygiene-tipps-fuer-kids.de

Neue Regionalgruppenleiterin

Verstärkung für die Regionalgruppe Berlin



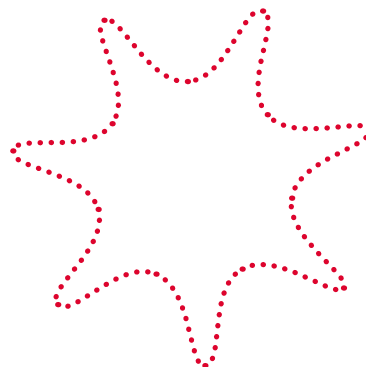
NINI EBERT

E-Mail: nini.ebert@dsai.de

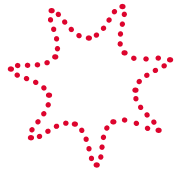
Telefonnummer: 0175 - 25 24 652

Seit Oktober 2019 verstärkt Nini Ebert als Regionalgruppenleiterin die dsai-Regionalgruppe Berlin und teilt sich ab sofort die Aufgaben mit der langjährigen Regionalgruppenleiterin Dr. Ulrike Stamm. Frau Ebert ist damit nicht nur Ansprechpartnerin für Betroffene aus der Region, sondern wird die dsai künftig auch bei Veranstaltungen in Berlin unterstützen.

Wir freuen uns sehr auf die Zusammenarbeit und sagen
HERZLICH WILLKOMMEN!



Die neue **Kollegin** stellt sich vor ...



*Hallo liebe Leserinnen
und Leser des dsai-Newsletters,*

*mein Name ist Michaela Scholtysik,
ich bin seit September die neue Kollegin
der dsai-Damen und möchte mich kurz
vorstellen.*



Ich bin 39 Jahre jung, verheiratet und habe 2 kleinere Kinder, die mich natürlich schon immer sehr auf Trab halten. Ich bin gelernte Bürokauffrau und mache diesen Job auch mit voller Begeisterung. Nach meiner Lehre bin ich in meinem Ausbildungsbetrieb geblieben, bis mein Sohn zur Welt kam. Nach der Geburt meiner Tochter habe ich relativ schnell wieder angefangen auf 450 Euro-Basis zu arbeiten, erst in einem Büro und später auch via Home-Office.

Als die dsai eine neue Kollegin auf 20 Stunden gesucht hat, wusste ich sofort, dass ich dort anfangen möchte. Man sagt mir nach, dass ich sehr empathisch bin und mir

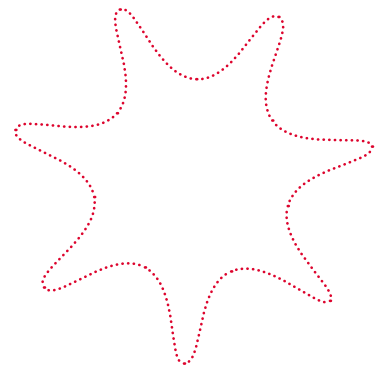
der Umgang mit Menschen leichtfällt. Ich bin ein fröhlicher, aufgeschlossener Mensch und weiß aus eigener Erfahrung, wie wichtig die Gesundheit ist.

Deswegen möchte ich meine Kolleginnen unterstützen, immer mehr Menschen für das Thema Immundefekt zu sensibilisieren und wichtige Aufklärungsarbeit zu leisten. Ich arbeite sehr eng mit Birgit Schlennert zusammen und bin für den Bereich Patientenstammtische, Austausch-Wochenenden und zur Unterstützung von Ärztefortbildungen eingeteilt. Ein vielseitiges Aufgabengebiet, welches immer spannend und abwechslungsreich ist.

***Ich freue mich, daß ich ein Teil
dieses Teams sein darf!***



dsai sagt **DANKE!**



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.



Wir danken der **Firma Leadiant GmbH** für die finanzielle Unterstützung bei der Nachproduktion der dsai-Notfallausweise und der dsai-Info-Flyer.



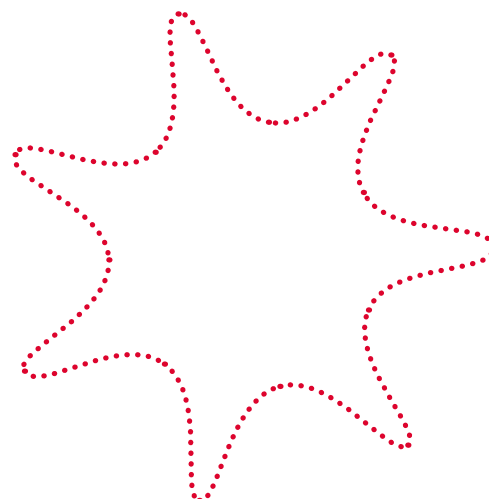
Im Namen aller Teilnehmer bedanken wir uns herzlich bei der **Techniker Krankenkasse** für den exklusiven Förderzuschuss zum gelungenen Workshop für betroffene Erwachsene „Lebensqualität trotz – oder gerade mit – Immundefekt“, der in Obing am Chiemsee (Bayern) stattgefunden hat.



Unser Dank geht auch an den **AOK-Bundesverband**, der das Austausch-Wochenende für Familien mit betroffenen Kindern durch den exklusiven Förderzuschuss ermöglicht hat.



Bei der **Firma GSK (GlaxoSmithKline) GmbH** bedanken wir uns ganz herzlich für die Übernahme der Produktionskosten diverser Druckprodukte/Werbematerialien für Aufklärungsveranstaltungen.



Die dsai hat einen Instagram-Account

FOLGEN, LIKEN, TEILEN ...

... Aufklärung über Social Media

Abonnieren Sie bitte den `immundefekt_ratgeber`, sofern Sie auf Instagram unterwegs sind, „ liken“ und „teilen“ Sie die Beiträge auf Facebook, markieren Sie die dsai-Facebook-Fanseite mit „Seite gefällt mir“, empfehlen Sie gerne die Seite weiter und folgen Sie uns auf Twitter – **Vielen Dank!**

Wir brauchen die Öffentlichkeit für die Aufklärung und Sensibilisierung für das seltene Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte.

[instagram.com/immundefekt_ratgeber](https://www.instagram.com/immundefekt_ratgeber)

[facebook.com/www.dsai.de](https://www.facebook.com/www.dsai.de)

twitter.com/pid_dsai



Aufruf zur Registrierung der Patientendaten im ESID-Register

Im letzten dsai-Newsletter hatten wir eine aktuelle Übersicht über das deutsche Register für primäre Immundefekte (PID-NET-Register) abgebildet.

Das PID-Net ist Teil des europäischen ESID-Registers und wurde 2009 gegründet. **Ziel des Registers ist es, klinische und genetische Daten zu Patienten mit PID und ihren Behandlungen zu sammeln, um ein besseres Verständnis der PIDs zu erlangen und Daten für klinische Zwecke zu erhalten.** Leider werden lange nicht alle Patienten registriert.

Wir bitten daher alle Ärzte, die Immundefekt-Patienten behandeln, diese im ESID-Register registrieren zu lassen. Umgekehrt bitten wir alle PID-Patienten, ihren Arzt aktiv darauf anzusprechen. Neben dem Hauptziel, Patientendaten für ein besseres Verständnis der seltenen Erkrankung zu erlangen, haben wir in der Öffentlichkeitsarbeit, gerade in politischen Gremien, eine viel „lautere“ Stimme, wenn wir nachweisbare Patientenzahlen vorweisen können.



**Unfall, Krankheit,
Alter – Wer entscheidet
für mich?**

65%* glauben,
das dürfen Lebenspartner oder Angehörige.

Das ist ein Irrtum!

(* Quelle: Umfrage des Forsa-Instituts)

Klarheit schaffen – Mit Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht!

Jeder von uns möchte selbstbestimmt leben. Doch Unfall, Krankheit oder Alter können jeden Menschen in die Lage bringen, seinen eigenen Willen nicht mehr ausdrücken zu können. Was 65 % der Erwachsenen nicht wissen: Angehörige können und dürfen im Ernstfall weder medizinische noch

sonstige Entscheidungen für uns treffen. Schaffen Sie Fakten – mit Ihrer Patientenverfügung und Ihrer Vorsorgevollmacht. Mit beiden kann Ihre Vertrauensperson Ihren Willen im Fall der Fälle wirksam geltend machen.

Handeln Sie vorausschauend – handeln Sie jetzt.

Mehr Informationen finden Sie unter www.patientenportal.bayern.de

In Zusammenarbeit mit dem „Runden Tisch Patientenangelegenheiten“

Wir trauern um ein langjähriges dsai-Mitglied

Monika Zacherl,

die im Alter von nur 53 Jahren gestorben ist.

Unser Mitgefühl gilt der Familie!



gooding

Dein Beitrag zählt.

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

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

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

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

www.gooding.de/toolbar

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

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

Samstag
Saturday
Samedi
Sabado



Termine www.dsai.de/infos/termine

FEBRUAR 2020

22.02.2010 Berlin – Ärztliche Fortbildung

MÄRZ 2020

14.03.2020 Ulm – Ärztliche Fortbildung

21.03.2020 Kassel – Ärztliche Fortbildung

28.03.2020 München – Ärztliche Fortbildung und JHV

APRIL 2020

25.04.2020 Greifswald – Ärztliche Fortbildung

25.04.2020 Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung

JULI 2020

18.07.2020 Würzburg – Ärztliche Fortbildung

„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, Birgit Schlennert, Gabriele Gründl,
Manuela Kaltenhauser, Michaela Scholtysik, Gabi Langer

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.**

Jugendbeauftragte:

Hannah Dettmar und Mario Gründl
hannah.dettmar@gmx.de * Tel. 0163 – 6 743 123
mariopascalgruendl@gmail.com * Tel. 0171 – 2 695 601

Regionalgruppen

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

Berlin: Ulrike Stamm und Nini Ebert
ulrike.stamm@dsai.de * Tel. 030 – 8 515 558
nini.ebert@dsai.de * Tel. 0175 – 2 524 652

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 (Nachfolger gesucht)
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 * Tel. 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 Schleppehege
rabea.schleppehege@dsai.de * Tel. 0162 – 2 464 981

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

www.dsai.de

12 Warnsignale für einen Immundefekt

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

SIE KÖNNEN HELFEN,
DASS ANDEREN SCHNELLER GEHOLFEN WERDEN KANN!

www.dsai.de



DAS IMMUNSYSTEM
ONLINE CHECKEN!

Den Immuncheck kostenlos direkt
auf der dsai-Website durchführen.

www.dsai.de