



Defektes Immunsystem?  
Starke Patientenorganisation!

Pressemitteilung

**Tödliche Bedrohung durch Unterversorgung mit Plasma-Präparaten  
Menschen mit angeborenem Immundefekt sind verzweifelt:  
„Wir erhalten unsere lebenswichtigen Medikamente nicht mehr!“**

***Schnaitsee, 08.09.22 – Dramatische Unterversorgung! Menschen mit der seltenen Erkrankung eines angeborenen Immundefekts bangen in Deutschland um ihre Medikamente. Sie sind auf Präparate aus Immunglobulinen angewiesen, die aus menschlichem Blutplasma hergestellt werden. Rund 70 Prozent dieser Patienten sind auf eine subkutane Gabe ihres Medikamentes eingestellt, sie injizieren sich ihr Präparat also eigenständig unter die Haut. Nachdem bereits drei Hersteller subkutaner Immunglobuline gravierende Lieferengpässe wegen eines Mangels an Plasma angemeldet haben, stellte im Juni 2022 der verbleibende vierte Hersteller den Verkauf seines Präparates in Deutschland ein. Die Situation spitzt sich für die Patienten mit angeborenem Immundefekt von Tag zu Tag dramatisch zu.***

Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der Patientenorganisation für angeborene Immundefekte – dsai e. V. – erklärt: „Die Patient:innen erhalten ihre lebensnotwendigen Immunglobulin-Präparate nicht mehr. Der sowieso schon besorgniserregende Lieferengpass der Plasmapräparate wegen Plasmamangels ist durch den kompletten Lieferstopp des Herstellers Octapharma inzwischen wirklich lebensbedrohlich.“

Es gibt also zum einen zu wenig Blutplasma zur Herstellung von Plasmapräparaten – und zum anderen haben zunehmend mehr Hersteller ihre Medikamente auf die „Gelbe Liste“, die Lieferengpassliste des Bundesinstitutes für Arzneimittel und Medizinprodukte setzen lassen.

<https://www.gelbe-liste.de/immunologie/versorgungsempass-plasmaprodukte>

**dsai e.V.**

Patientenorganisation  
für angeborene Immundefekte

Hochschätzen 5  
83530 Schnaitsee  
Telefon 08074/8164  
Telefax 08074/9734  
Internet [www.dsai.de](http://www.dsai.de)  
E-Mail [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

**Bankverbindung**

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG  
IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12  
BIC GENODEF1VRR

**Spendenkonto**

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

**Steuernummer**

163/107/60335

**Vereinsregister**

Traunstein VR-Nr. 1013

**Regionalgruppen**

Berlin • Düsseldorf  
Frankfurt • Freiburg  
Hannover • Heidelberg  
Kassel • Lahn/Sieg  
Leipzig • Nürnberg  
Stuttgart

**dsai ist Mitglied bei**

ACHSE e.V. | BAG SELBSTHILFE e.V.  
EURORDIS | IPOPI  
KINDERNETZWERK e.V.





Defektes Immunsystem?  
Starke Patientenorganisation!

Nach Aussage des Herstellers steht jedoch nicht der Plasmamangel für den Lieferstopp im Vordergrund, sondern Preisverhandlungen mit dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband). „Es kann nicht sein, dass ein Kostenstreit auf dem Rücken der Patientinnen und Patienten ausgetragen wird“, stellt Gabriele Gründl fest. Auch die anderen Hersteller können aufgrund ihrer eigenen Lieferengpässe die Menge der betroffenen Patienten nicht auffangen und versorgen primär ihre Bestandspatienten.

Gründl hat sich unter anderem daher direkt an Gesundheitsminister Karl Lauterbach gewandt, mit der dringenden Bitte, für die Situation schnell eine Lösung zu finden: „Es geht um Patientinnen und Patienten, es geht um Menschenleben. Wir brauchen Ihre Hilfe!“ Gründl weiterhin: „Das Schlimme für uns ist, dass sich einfach nichts zu tun scheint. Die Mühlen der Politik mahlen viel zu langsam!“

### **So wichtig wie Insulin für Diabetiker:innen**

„Dass das lebensnotwendige Präparat nicht mehr erhältlich ist, bedeutet die absolute Katastrophe für die Patientinnen und Patienten mit Immundefekt – gerade auch für Eltern, die nun in Panik geraten, weil ihre Kinder nicht mehr mit Immunglobulinen versorgt werden könnten, wenn der rezeptierte Vorrat verbraucht ist. Die Situation ist vergleichbar mit einem Lieferstopp von Insulin für Diabetiker:innen“, berichtet Gründl.

Bei der Patientenorganisation dsai e.V. laufen die Telefone heiß. Verzweifelte Patientinnen und Patienten geraten zunehmend in Panik. In keiner Apotheke in ihrer gesamten Region, unabhängig vom beliefernden Großhandel, nicht über Kliniken, nicht über den Hersteller sei das Präparat erhältlich. Viele dieser betroffenen Menschen, unter ihnen vor allem Kinder und Jugendliche, mussten wegen des Lieferverzugs der anderen subkutanen Immunglobuline teils langwierig auf das nun ebenfalls nicht mehr erhältliche Medikament umgestellt werden.

Die den Patienten als Alternative genannte Umstellung auf die intravenöse Verabreichung vor Ort in Kliniken und Praxen stellt keine praktikable Alternative dar, sie ist (gerade in Pandemiezeiten) weder aus gesundheitlichen Gründen für einen Großteil der Patienten möglich, noch organisatorisch zu bewältigen.



**Defektes Immunsystem?  
Starke Patientenorganisation!**

Durch die Verlängerung von Intervallen der subkutanen Infusion – was zu einem niedrigen Immunglobulinspiegel führt – können schwere bis schwerste und lebensbedrohende Infekte auftreten: Lungenentzündungen, Bronchitis, Sinusitis, Infekte, Pilze... Wenn Immunglobuline womöglich dauerhaft nicht mehr gegeben werden, treten schwerste Infekte auf, die zum Tode führen können.

### **Gesundheitliche Gründe, die gegen eine Umstellung auf i.V. sprechen**

Die lang erkämpfte, subkutane Therapie sorgt für einen gleichmäßigen Immunglobulinspiegel, im Durchschnitt wird 2 x pro Woche subkutan infundiert. Bei intravenöser Immunglobulingabe (ca. alle drei Wochen) schwankt der Spiegel, nach ca. 14 Tagen wird die Talphase erreicht, der Patient wird infekтанfällig, auftretende Infekte müssen dann mit Antibiotikum behandelt werden. Viele Patienten müssten stationär aufgenommen werden, es treten zudem oft starke Nebenwirkungen auf.

### **Intravenöse Therapie für alle Betroffenen organisatorisch nicht machbar**

Jeder Patient belegt über mehrere Stunden einen Infusionsplatz und muss personell überwacht werden. Die bereits vollkommen überlasteten Immundefektambulanzen können die Menge an Patienten nicht auffangen. Ein Großteil der niedergelassenen Arztpraxen hat weder die räumlichen Kapazitäten noch die Erfahrung in der Betreuung von Immundefektpatienten und lehnt die Behandlung auch aus Budgetgründen ab. Ältere und gesundheitlich angeschlagene Patienten können sich oft nicht mehr selbstständig für Infusionen in eine Klinik oder Praxis bewegen.

### **Volkswirtschaftlicher Schaden**

Die subkutane Infusion lässt sich problemlos in den (Arbeits- und Schul-) Alltag einbauen, die intravenöse Verabreichung sorgt für Arbeits- und Schulausfälle. Infektionen aufgrund der Unterversorgung führen zwangsläufig zu Arbeitsunfähigkeit. Die intravenöse Therapie ist auch für das Gesundheitswesen mit insgesamt höheren Kosten verbunden.

### **Mögliche soziale und psychische Konsequenzen**

Die Patienten leiden unter Panikattacken, Schulunfähigkeit der betroffenen Kinder und Jugendlichen, Arbeitsunfähigkeit aufgrund der notwendigen Betreuung von betroffenen Kindern...



Defektes Immunsystem?  
Starke Patientenorganisation!

### **Die Politik muss endlich handeln!**

Verschärft durch die Corona-Pandemie herrscht in Europa ein gravierender Mangel an Blutplasma und verstärkt die Abhängigkeit von den Plasmainporten aus den USA. Die Bundesvorsitzende der Patientenorganisation dsai e.V. erklärt: „Wir fordern die Politik seit Jahren dazu auf, die europäische Plasmaspende durch politische Maßnahmen gezielt zu fördern und damit eine stabile Versorgung aller Menschen zu gewährleisten, die auf Plasmapräparate angewiesen sind. Es kann nicht sein, dass nun ein Kostenstreit zur kompletten Unterversorgung der Immundefekt-Patienten führt. Handeln Sie jetzt!“

---

Seit ihrer Gründung im Jahr 1991 ist die dsai, die deutsche Patientenorganisation für angeborene Immundefekte, Anlaufstelle für Betroffene und macht sich dafür stark, Ärztinnen und Ärzte aller Fachgebiete sowie die Öffentlichkeit über angeborene Immundefekte aufzuklären. Die Patientenorganisation ist mit 15 Regionalgruppen in ganz Deutschland vertreten. Sie engagiert sich für den Ausbau der Forschung auf dem Gebiet der Immunologie, organisiert bundesweit Zertifizierte Ärztliche Fortbildungen und ist kompetenter Partner in einem umfangreichen Netzwerk aus Betroffenen, Spezialisten, Behörden und Forscherteams.

Gabriele Gründl  
dsai e.V. Bundesvorsitzende  
Trägerin des Bundesverdienstkreuzes am Bande  
info@dsai.de  
08074 - 8164  
Web: [www.dsai.de](http://www.dsai.de)