

No. 41 **immun?** 14. Jahrgang 2 | 2025
Der Newsletter der Patientenorganisation für angeborene Immundefekte



Fachbericht mit Interview

Die neue AWMF-S3-Leitlinie „Fiebermanagement bei Kindern und Jugendlichen“ im ambulanten Setting [s. 4](#)

Patientenberichte

Mein Weg zur Magenentfernung – mit CVID [s. 10](#)
Die Bedeutung des Darms & Tipps zur Untersuchung [s. 12](#)
Autoinflammatorische Erkrankungen mit PID [s. 18](#)

Tipps vom Mitglied

Sichere Trinkwasseraufbereitung auf Reisen [s. 30](#)

**SAVE
THE
DATE!**



2. dsai Patiententag + 35 Jahre dsai – am 21.03.2026 in Frankfurt!

Aufgrund des großen Erfolges haben wir uns dazu entschieden, auch 2026 (zum 35jährigen Jubiläum) wieder einen dsai-Patiententag zu veranstalten. Wir hoffen, Sie sind im Frühjahr 2026 im Hotel NH Frankfurt Airport West in Frankfurt Raunheim dabei! Wir freuen uns auf Sie.

Sichern Sie dieses Datum am besten bereits jetzt in Ihrem Kalender! Über weitere Details, wie das Programm und die Anmeldeformalitäten, werden wir Sie rechtzeitig informieren.

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

Foto Titelseite: shutterstock

Die Redaktion behält sich die Kürzung und Bearbeitung von Beiträgen vor. Für unverlangt eingesandte Fotos und Artikel übernimmt die Redaktion keine Haftung. Für individuell ausgesprochene Therapieempfehlungen in medizinischen Fachartikeln wird keine Haftung übernommen. Namentlich gekennzeichnete Artikel geben die Meinung der Autoren wieder und müssen nicht der Meinung der Redaktion entsprechen. Die dsai trägt keine Verantwortung für die Richtigkeit, Vollständigkeit oder Aktualität der Inhalte. Die dsai e.V. übernimmt keine Haftung für etwaige Schäden oder Verluste, die durch die Nutzung der in diesem Magazin enthaltenen Informationen entstehen, es sei denn, diese Schäden sind auf grobe Fahrlässigkeit oder Vorsatz der Redaktion oder der Autoren zurückzuführen. Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur mit vorheriger schriftlicher Genehmigung der dsai e.V.

Die Empfehlungen des dsai-Teams ersetzen nie den fachärztlichen Rat.

Vorwort

***„Ich kann nicht lange bleiben“,
flüstert der Glücksmoment. „Aber ich
lege dir eine Erinnerung ins Herz.“***

Schwerpunkthemen dieser Ausgabe:

*** Die neue AWMF-S3-Leitlinie „Fiebermanagement bei Kindern und Jugendlichen“
im ambulanten Setting (Seite 4)**

Prof. Dr. med. Tim Niehues

Vorsitzender der Kommission für Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für
Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), Co-Initiator und Co-Autor der o. a. Leitlinie
Direktor Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Helios Klinikum Krefeld

Prof. Dr. med. David Martin

Initiator und Koordinator der o. a. AWMF-S3-Leitlinie
Fakultät für Gesundheit, Department für Humanmedizin, Universität Witten/Herdecke

*** Autoinflammation im Fokus (Seite 16)**

Überblick über das Angebot der dsai mit Blick eines Mitglieds auf die Situation von Betroffenen

Wir freuen uns sehr, Ihnen heute einen Auszug aus der ersten AWMF-Fieberleitlinie für Kinder und Jugendliche für den ambulanten Bereich präsentieren zu dürfen, die in enger Zusammenarbeit mit der dsai entstanden ist. Dazu gibt es ein Exklusiv-Interview mit den beiden Initiatoren/Koordinatoren. In dieser Ausgabe kommen zudem verstärkt unsere Mitglieder zu Wort. Lesen Sie die Ausführungen von Sandra zur Bedeutung des Darms und den Testbericht von Friedo zur sicheren Trinkwasseraufbereitung. Der Erfahrungsbericht von Jannik zeigt seinen schweren Weg bis hin zur Magenentfernung auf und eine Mutter erzählt begeistert über den Roncalli-Zirkusbesuch mit dsai-Schirmherrin Michaela Schaffrath. Im Fokus dieser Ausgabe steht diesmal auch die Autoinflammation, hier informieren wir Sie über die Angebote der dsai und es folgt der dezidierte Erfahrungsbericht von Mitglied Lisa zur Situation von Betroffenen. Außerdem finden Sie einen Überblick über die Aktivitäten der dsai zum Internationalen Tag der Immunologie mit World PI Week und das ImmundefektCentrum Leipzig stellt sich vor. Wie immer gibt es allgemeine News & Infos zu dsai- und sonstigen Veranstaltungen – und vieles mehr...

*Wir freuen uns sehr, Ihre persönlichen Anregungen und Texte für den kommenden Newsletter zu erhalten
(Redaktionsschluss für den NL42 ist der 01. September 2025).*

Herzlichst, Ihre

Sabine Aschekowsky, Redakteurin

Tipp: Bitte besuchen Sie regelmäßig unsere Webseite.

Wir stellen dort aktuelle Informationen, Fachberichte, Links und Publikationen für Sie bereit.



Neu: Die AWMF-S3-Leitlinie „Fiebermanagement bei Kindern und Jugendlichen“

Versorgung von akut auftretendem Fieber bei ansonsten gesunden Kindern und Jugendlichen im ambulanten Setting



STAND: 07-2025

AUTOREN:
PROF. DR. MED. TIM NIEHUES
PROF. DR. MED. DAVID MARTIN

AWMF-Register Nr. 027-074 Klasse: S3

Federführende Fachgesellschaft:

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ) Chausseestr. 128/129, 10115 Berlin.
Prof. Dr. med. Tim Niehues (Vorsitzender der Kommission für Leitlinien der DGKJ, Co-Initiator und Co-Autor der vorliegenden Leitlinie) tim.niehues@helios-gesundheit.de

Ansprechpartner:

Prof. Dr. med. David Martin (Leitlinienkoordinator)
Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit,
Department für Humanmedizin
E-Mail: david.martin@uni-wh.de

In Zusammenarbeit mit der/dem

Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V.
Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie e.V. (GPOH)
Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie e.V. (DGPI)

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR)
Berufsverband der Kinder- und Jugendärzt*innen e. V. (BVKJ)
Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e.V. (BEKD)
Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (DEGAM)
Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie e.V. (API)
Deutschen Gesellschaft für Ambulante Allgemeine Pädiatrie e.V. (DGAAP)
Gesellschaft für Neuropädiatrie e.V. (GNP)
Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde (DGHNO-KHC)
Bundesverband der Ärztinnen und Ärzte des öffentlichen Gesundheitsdienstes e. V. (BVÖGD)
Deutschen Gesellschaft für Öffentliches Gesundheitswesen (DGÖG)
Deutschen Gesellschaft für Pharmakologie e.V. (DGP)
Patientenorganisation für angeborene Immundefekte (dsai e.V.)

Auszug aus der AWMF-S3-Leitlinie „Fiebermanagement bei Kindern und Jugendlichen“

Die Empfehlungen für Fieber im ambulanten Setting auf einen Blick

Aufklärung von Bezugspersonen zum Grundverständnis von Fieber:

* Bezugspersonen sollten über Fieber als normale und meistens hilfreiche Abwehrreaktion des Körpers im Umgang mit Krankheitserregern aufgeklärt werden. Ihnen sollten, auch vorsorglich, bspw. anlässlich der ersten Impfung, zusätzlich zur mündlichen Kommunikation

schriftliche/multimediale Informationen zum Umgang mit Fieber angeboten werden.

Messung der Körpertemperatur:

- * Wenn bei Neugeborenen und Säuglingen eine Messung der Körperkerntemperatur vorgenommen wird, soll diese rektal mit einem Digitalthermometer erfolgen (das Thermometer sollte gleitfähig gemacht werden).
- * Bei Kindern ab einem Jahr und Jugendlichen gilt die Messung mit einem Infrarot-Trommelfellthermometer in den meisten Fällen als ausreichend genau zur Ermittlung der Körperkerntemperatur.
- * Eine Messung der Körpertemperatur mit einem Infrarot-



Stirn-/Schläfenthermometer ist ungenauer als die Messung rektal und im Ohr. Sie kann dennoch erwogen werden.

- * Alternativ kann bei Jugendlichen eine Messung der Körpertemperatur bei geschlossenem Mund unter der Zunge mit einem Digitalthermometer erfolgen. Diese Messung ist allerdings fehleranfällig und sollte nur bei Jugendlichen durchgeführt werden.
- * Eine axilläre Messung mit einem Digitalthermometer soll in keiner Altersklasse zur verlässlichen Messung der Körpertemperatur eingesetzt werden.

Bewertung von Warnzeichen und Risiken:

- * Wenn bei einem Kind nach korrekt durchgeführter Messung Fieber festgestellt wurde, sollte dieses immer im Zusammenhang mit dem Allgemeinzustand, Wohlbefinden, den Warnzeichen sowie der Unsicherheit und Sorge der Bezugspersonen interpretiert werden. Warnzeichen sind insbesondere Bewusstseinsstörungen, Berührungsempfindlichkeit, starke Schmerzen, schrilles Schreien, Hauteinblutungen (nicht-wegdrückbarer Hautausschlag), Austrocknung, sehr schnelles Atmen, Rekapillarierungszeit über 3 Sekunden, sehr blasse, graue oder blaue Haut, ein schwerkrankes Kind oder Fieberdauer länger als 3 Tage.
- * Kinder unter 3 Monaten mit einer (rektalen) Temperatur von $\geq 38^\circ\text{C}$ sollen ärztlich sorgfältig hinsichtlich einer schweren bakteriellen Infektion untersucht werden. Fieber kann in dieser Altersgruppe oft fehlen, obwohl eine schwere bakterielle Infektion besteht. Entscheidend ist immer der klinische Befund.

Gibt es einen Schwellenwert, ab dem Fieber gesenkt werden soll?

- * Fieber bei einer Infektion ist normalerweise selbstlimitierend. Bei zuvor gesunden fiebernden Kindern und Jugendlichen gibt es keine Indikation, das Fieber aufgrund der Höhe der Temperatur zu senken.
- * Fiebersenkende Medikamente sollen nicht mit dem alleinigen Ziel verwendet werden, die Körperkerntemperatur zu senken, sondern nur zur Schmerzlinderung und Verbesserung des Befindens.
- * Ibuprofen (ab dem Alter von 3 Monaten) oder Paracetamol können bei Kindern und Jugendlichen, die vom Fieber stark beeinträchtigt sind, zur Anwendung kommen und sollen nur so lange verabreicht werden, wie die Beeinträchtigung anhält.

Häusliches nicht-medikamentöses Fiebermanagement:

- * Für das häusliche Fiebermanagement sollten Bezugspersonen dahingehend beraten werden, dem Kind regelmäßig Flüssigkeit anzubieten; dem Kind bei Appetit leichte Kost anzubieten (es ist zunächst nicht wichtig, dass das Kind isst).
- * Für das häusliche Fiebermanagement sollten Bezugspersonen dahingehend beraten werden, dem Kind ungestörten Schlaf zu ermöglichen. Ruhig schlafende Kinder und Jugendliche mit Fieber sollten nicht für Messungen oder Maßnahmen geweckt werden, brauchen jedoch die wahrnehmbare Nähe einer Bezugsperson.

- * Für das häusliche Fiebermanagement sollten Bezugspersonen wie folgt beraten werden:
 - Im Fieberanstieg sollten Kinder und Jugendliche, wenn sie frieren (kühle Hände und Füße, Schüttelfrost), ihrem Wärmebedarf gemäß versorgt und zugedeckt werden, bis eine für das Kind oder die/den Jugendliche/n angenehme Temperatur erreicht ist.
 - Ist Ihrem Kind zu warm, kann es leichter bedeckt sein.
 - Dem Kind oder dem/der Jugendlichen soll durch liebevolle Zuwendung Ruhe und Sicherheit vermittelt werden.
- * Kinder und Jugendliche mit Fieber sollten nicht entkleidet und/oder kalten Umgebungstemperaturen ausgesetzt werden. Das Hauptaugenmerk sollte auf dem Wohlbefinden des Kindes oder Jugendlichen liegen.
- * Wenn das fiebernde Kind oder der/die Jugendliche warme Hände und Füße hat, d. h. die Wärme nicht zentralisiert ist, aber unter dem Fieber leidet, können durch Bezugspersonen bei Unwohlsein Wadenwickel angewendet werden. Wadenwickel sollten körperwarm sein, um eine Gegenregulation zu vermeiden.

Medikamentöses Fiebermanagement:

Antipyretika:

- * Fiebersenkende Medikamente verhindern Fieberkrämpfe nicht und sollen nicht speziell für diesen Zweck eingesetzt werden.
- * Auf die prophylaktische Gabe von fiebersenkenden Medikamenten bei Impfungen sollte verzichtet werden¹.
- * Eine alternierende Gabe von Ibuprofen und Paracetamol oder eine Medikamentenumstellung kann nach ärztlicher Konsultation in Erwägung gezogen werden, wenn das Kind weiterhin beeinträchtigt ist, bevor die nächste Dosis des gleichen Wirkstoffes möglich und eine korrekte Gabe sichergestellt ist.
- * Die empfohlene Einzeldosis soll für Paracetamol (10 bis 15 mg/kg) nicht überschritten werden. Die maximale Einzel- und Tagesdosis pro Alters- und Gewichtsgruppe sollen beachtet werden. Die maximale Einzeldosis (1000 mg) und maximale Tagesdosis (4000 mg für Kinder über 12 Jahre) soll nicht überschritten werden. Abhängig von der Einzeldosis sollen nicht mehr als vier (bei 10 bis 15 mg/kg) bis sechs Dosen (bei 10 mg/kg) pro Tag gegeben werden.
- * Die empfohlene Einzeldosis soll für Ibuprofen (7 bis 10 mg/kg/Dosis) nicht überschritten werden. Die maximale Einzel- und Tagesdosis pro Alters- und Gewichtsgruppe sollen beachtet werden. Die maximale Einzeldosis für Kinder über 12 Jahre soll höchstens 600 mg Ibuprofen betra-

gen. Die maximale Tagesdosis (40 mg/kg oder 2400 mg) soll nicht überschritten werden. Es sollen nicht mehr als vier Dosen pro Tag gegeben werden.

- * Metamizol kann bei stark beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen nach unzureichendem Ansprechen auf Ibuprofen oder Paracetamol verabreicht werden (10 bis 15 mg/kg bis viermal pro Tag).
- * Das Ansprechen auf Antipyretika korreliert nicht mit der Schwere oder Ätiologie von Infektionskrankheiten (viral oder bakteriell) und sollte deshalb nicht zu dieser Unterscheidung eingesetzt werden.

Antibiotika:

- * Bei Kindern und Jugendlichen mit Fieber sollen Antibiotika restriktiv, rational und leitlinienkonform verordnet werden. Fieber an sich ist keine Indikation für ein Antibiotikum. Die meisten Infektionskrankheiten bei Kindern und Jugendlichen werden nicht durch Bakterien verursacht. Virale Infektionen und einige bakterielle Infektionen bedürfen keiner Antibiotikatherapie. In diesen Fällen hat die Gabe von Antibiotika keinen Nutzen und kann schaden (Nebenwirkungen, Beeinträchtigung des Mikrobioms, Umweltbelastung, Antibiotikaresistenzen).

Zeit für Rekonvaleszenz:

Bezugspersonen sollen dahingehend beraten werden, für eine ausreichend lange Genesung zu sorgen – dies bedeutet für Kinder und Jugendliche, mindestens einen Tag fit und fieberfrei zu sein, bevor sie wieder den Kindergarten oder die Schule besuchen.

(Ende des Textauszuges)

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. DGKJ.

S3-Leitlinie: Fiebermanagement bei Kindern und Jugendlichen. 1. Auflage 2025. AWMF-Register Nr. 027-074. www.awmf.org/service/awmf-aktuell/fiebermanagement-bei-kindern-und-jugendlichen

Hinweis: Die neue S3-AWMF-Fieberleitlinie war zum Redaktionsschluss bereits von allen zuständigen Fachgesellschaften freigegeben, jedoch noch nicht online abrufbar. Die Veröffentlichung auf der AWMF-Website erfolgt voraussichtlich in Kürze bitte beachten Sie, dass wir auf den genauen Zeitpunkt der Publikation keinen Einfluss haben.

¹ Die STIKO Empfehlung vom 18.01.2024 zur prophylaktischen Gabe von Paracetamol bei der Meningokokken-B Impfung erschien nach den Konsenstreffen der vorliegenden Leitlinie. Für weitere Informationen verweisen wir auf die aktuellen STIKO-Empfehlungen, sowie, im Sinne der evidenzbasierten Medizin, auf die wissenschaftliche Literatur und die Erfahrung aus der Praxis.



Interview

Anlässlich der bevorstehenden Veröffentlichung der neuen AWMF-S3-Leitlinie lesen Sie ein Interview der dsai-Redaktion mit den federführenden Herausgebern:

Herr Professor Niehues, Herr Professor Martin, Sie beide sind federführende Herausgebende der neuen AWMF-S3-Leitlinie „Fiebermanagement bei Kindern und Jugendlichen“. Was waren die Gründe für die Entwicklung der Leitlinie für das ambulante Setting?

Prof. Niehues: „Bislang gab es in Deutschland keine (AWMF-)Leitlinie zum symptomatischen Fiebermanagement bei Kindern und Jugendlichen – und damit auch kein Behandlungsschema für den ambulanten Bereich. Sie gilt nicht für den stationären Bereich, da hier u. a. Kinder mit Grunderkrankungen, wie z. B. Leukämie, aufgenommen werden. Sie brauchen ein anderes Management des Fiebers.“

Hinsichtlich des Umgangs mit fieberhaften Zuständen sowie dem Zeitpunkt und der Form einer notwendigen Fiebersenkung sowie einer weiteren Therapie herrschten keine einheitlichen Vorgaben. Die neue Fieber-Leitlinie ist von immenser Wichtigkeit für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen im ambulanten Setting und richtet sich an Ärztinnen und Ärzte aller Fachrichtungen sowie an Angehörige der Gesundheitsberufe. Ziel dieser Leitlinie ist es, ÄrztInnen, Pflegepersonal und auch den Eltern eine verlässliche Empfehlung im Umgang mit fieberhaften Zuständen von Kindern und Jugendlichen zu bieten. Durch ein permissives Fiebermanagement leistet diese Leitlinie einen bisher nur wenig berücksichtigten Beitrag zur Behandlung von Infektionskrankheiten, der Fieberreduktion und dem sachgerechten Einsatz von Antipyretika und Antibiotika.“

Wie lange hat es gedauert, bis die neue Leitlinie veröffentlicht werden konnte?

Prof. Martin: „Im November 2020 wurde die Erstellung der „S3-Leitlinie Ambulantes Fiebermanagement bei

Kindern und Jugendlichen“ angemeldet, die nun nach intensiver Zusammenarbeit von 15 medizinischen Fachgesellschaften und der Patientenorganisation dsai zur Veröffentlichung freigegeben werden konnte*. Der Abstimmungsaufwand ist sehr hoch, denn es wird buchstäblich um jedes Wort gerungen. Wir sind schließlich sehr zufrieden mit der vorliegenden Fieberleitlinie, bei der alle Seiten aktiv einbezogen werden konnten – wie der enorm wichtige Bereich der Pflege – und natürlich auch die Patienten bzw. deren Eltern.“

***Die Zustimmung des G-BA steht noch aus.**

Stichwort Eltern: Es gibt noch eine Besonderheit bei dieser Leitlinie. Eine eigene Elternversion?

Prof. Martin: „Genau. Denn auf Basis der S3-Leitlinie wurde eine zehnteilige Version für die Eltern entwickelt und gestaltet: „Die Elternleitlinie zum Umgang mit Fieber bei Kindern und Jugendlichen“. Denn Fieber ist für Eltern manchmal beängstigend. Vor allem, wenn das Kind noch sehr klein ist. Fieber ist jedoch eine hilfreiche Abwehr des Körpers gegen Erreger und nur ein Anzeichen einer Erkrankung. Es gehört zur normalen Entwicklung von Kindern, dass sie ab und zu eine Erkrankung mit Fieber durchmachen. Diese Elternleitlinie soll den Eltern Sicherheit und Rat geben.“

Noch eine sehr wichtige Frage für Eltern von Kindern mit Immundefekt. Was ist hier speziell zu beachten?

Prof. Niehues: Ein Großteil der in der Elternversion der Leitlinie angeratenen Warnzeichen und Maßnahmen gelten im Prinzip auch für Kinder mit Immundefekt. Aber: Die genaue Vorgehensweise (z. B. ob Antibiotika gegeben werden sollten) hängt jedoch von der Art des Immundefektes ab und daher kann die Frage nur individuell beantwortet werden.

Daher: Bitte nehmen Sie als Elternteil eines Kindes mit Immundefekt oder einer autoinflammatorischen Erkrankung das Erscheinen der Leitlinie zum Anlass und sprechen Sie unbedingt im Vorfeld mit Ihrer Immundefektambulanz.

Sprechen Sie dabei auch mögliche Szenarien durch:

- * Was ist im speziellen Fall meines Kindes bei Fieber/hohem Fieber zu tun?
- * Was kann ich tun, wenn mein Kind abends/am Wochenende zu fiebern beginnt?
- * Wann soll ich die Notfallambulanz aufsuchen und welche Dokumente und Informationen kann ich dann vorhalten? Halten Sie das Besprochene am besten schriftlich fest, so dass Sie diese im Notfall griffbereit haben!

Haben Sie hier noch einen Tipp für die Eltern, wie sie Fieber dokumentieren können?

Prof. Niehues: Allen Eltern möchte ich noch die FeverApp ans Herz legen, die von Professor Martin entwickelt wurde. Sie bietet den Eltern neben allen wichtigen Informationen über Fieber die einfache Möglichkeit, alle Fiebersitua-

tionen genau festzuhalten, um sie z. B. für Arztgespräche und auch im Notfall immer zur Hand zu haben. Auch die Elternversion der Leitlinie ist enthalten und Sie haben diese automatisch parat.

Weiterhin können wir als Forschende mithilfe dieser App die Leitlinie evaluieren und zukünftig datengestützt modifizieren.



Mehr dazu finden Sie hier: www.feverapp.de

Am besten sprechen Sie Ihren Kinderarzt/Ihre Kinderärztin auf die FeverApp an, Sie erhalten dann von der Kinderarztpraxis die nötigen Zugangsdaten.

Lieber Herr Prof. Niehues, lieber Herr Prof. Martin, wir danken Ihnen für das Interview und die wertvollen Informationen.

Auszug aus der Elternleitlinie zum Umgang mit Fieber bei Kindern und Jugendlichen

Auf Basis der S3-Leitlinie Fiebermanagement bei Kindern und Jugendlichen, Auflistung der wichtigsten Empfehlungen (=Seite 3 der zehneitigen Elternleitlinie):

Wie messe ich Fieber richtig?

- * Bei Neugeborenen und Säuglingen: Messung im Po mit einem Digitalthermometer, dessen Spitze gleitfähig gemacht wurde. Die Messung an anderen Stellen ist ungenauer. Bei älteren Kindern und Jugendlichen: Messung im Ohr mit einem Trommelfellthermometer ist in den meisten Fällen ausreichend.

Was sind Warnzeichen bei Fieber und wann ist ärztlicher Rat empfohlen?

- * Wenn eines der Warnzeichen (S. 4 d. Elternleitlinie) auftritt, Sie unsicher sind oder sich Sorgen machen, sollten Sie ärztlichen Rat einholen.

Wie kann ich mein Kind auch ohne Medikamente unterstützen?

- * Ihr Kind braucht vor allem liebevolle Zuwendung, Ruhe und Sicherheit. Achten Sie darauf, dass Ihr Kind ausreichend trinkt. Ermöglichen Sie Ihrem Kind ungestörten Schlaf.
- * Versorgen Sie Ihr Kind je nach seinem Befinden. Die Fieberphase, in der es sich befindet, kann Ihnen Rückschlüsse für Ihr Handeln geben (Seite 6 d. Elternleitlinie). Im Fieberanstieg sollten Kinder und Jugendliche, wenn sie

frieren (kühle Hände und Füße, Schüttelfrost), ihrem Wärmebedarf gemäß versorgt und zugedeckt werden, bis eine für das Kind angenehme Temperatur erreicht ist. Ist Ihrem Kind zu warm, kann es leichter bedeckt sein. Kühlen oder eine kalte Umgebung ist nicht ratsam.

Braucht mein Kind Medikamente, wenn es Fieber hat?

- * Normalerweise gibt es bei fiebernden Kindern keine Notwendigkeit eine hohe Temperatur zu senken.
- * Geben Sie fiebersenkende Medikamente nur, wenn Ihr Kind Schmerzen hat und zur Verbesserung seines Befindens. Geben Sie diese nur solange, bis sich Ihr Kind besser fühlt.
- * Es ist sehr wichtig, dass Sie die empfohlenen Mengen für Ibuprofen und Paracetamol einhalten und nicht überschreiten. Beachten Sie hierfür unbedingt den Beipackzettel und die Angaben Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes.
- * Wenn Ihr Kind weiterhin leidet, können Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt über die Möglichkeit eines Wechsels des Medikamentes sprechen.
- * Fiebersenkende Medikamente verhindern Fieberkrämpfe nicht und sollen nicht speziell dafür eingesetzt werden.
- * Die vorsorgliche Gabe von fiebersenkenden Medikamenten bei Impfungen ist nicht nötig.
- * Fieber an sich ist kein Grund für ein Antibiotikum. Antibiotika wirken nicht gegen Viren und sind auch bei bakteriellen Infektionen oft nicht nötig. Antibiotika können ihrem Kind und der Umwelt schaden, wenn sie nicht notwendig sind.

Wie viel Erholungszeit braucht mein Kind?

* Sorgen Sie für eine ausreichend lange Zeit für die Erholung Ihres Kindes. Kinder und Jugendliche sollten mindestens einen Tag fit und fieberfrei sein, bevor sie wieder in den Kindergarten oder die Schule gehen.

(Ende des Auszugs)



Die Eltertleitlinie wird anfangs digital zum Download und Ausdrucken abrufbar sein, wie z. B.

- * beim Berufsverband Kinder- und Jugendmedizin,
- * beim Bundesinstitut für Öffentliche Gesundheit (ehem. BZGA)
- * wie auch auf der Webseite der dsai (unter „Aktuelles“)



Prof. Dr. med. Tim Niehues (links)

(Vorsitzender der Kommission für Leitlinien der DGKJ, Co-Initiator und Co-Autor der vorliegenden Leitlinie)
 Direktor Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin,
 Helios Klinikum Krefeld

Prof. Dr. med. David Martin (rechts)

(Leitlinienkoordinator)
 Fakultät für Gesundheit, Department für Humanmedizin,
 Universität Witten/Herdecke

Keep Life Flowing

PLASMA
 Blutplasma gewinnen
 und Qualität sichern.

BIOPHARMA
 Plasmapräparate entwickeln
 und herstellen.

LEBEN
 Leben erleichtern
 und retten!

KEDRION
 BIOPHARMA

www.kedrion.de

Kedrion Anzeige A5 Image/Version 1/15.03.2024

Mein Weg zur Magenentfernung – Leben mit CVID und ohne Magen

Ich bin 28 Jahre alt und lebe in Freiburg. In meiner Kindheit und Jugend litt ich häufig unter Infekten, wodurch mich 2018 meine damalige Hausärztin dazu brachte, mich auf Common Variable Immunodeficiency (CVID) testen zu lassen. Die Diagnose lautete: CVID aufgrund eines Gendefekts im ICOS-Gen. Zusätzlich wurde bei mir frühzeitig eine exokrine Pankreasinsuffizienz festgestellt.

Im Januar dieses Jahres wurde mir schließlich der komplette Magen entfernt. In diesem Bericht möchte ich von meinem langen Weg bis zur Gastrektomie erzählen, wie sich meine Beschwerden über Jahre hinweg verschlimmerten und wie ich die Zeit direkt nach der Operation erlebt habe.

Die Anfänge

Meine ersten bewussten Erinnerungen an Magenschmerzen beim Essen reichen zurück ins Jahr 2021. Besonders in Erinnerung geblieben ist mir ein Skiurlaub, bei dem ich kaum Käsespätzle essen konnte – plötzlich krampfte mein Magen. Zunächst nahm ich diese Symptome nicht ernst, dachte, ich werde einfach schneller satt. Doch die Beschwerden wurden häufiger, insbesondere bei kohlenhydratreichen Getränken.

Nach einem Jahr zunehmender Symptome suchte ich die Uniklinik Freiburg auf. Im März 2022 erhielt ich schließlich die Diagnose einer schweren chronischen Gastritis.

Der Weg zur Diagnose

Nach der Diagnose begann ich zunächst eine Therapie mit Pantoprazol – leider ohne Erfolg. Es folgten mehrere Magenspiegelungen, bei denen auch von einer kollagenen Gastritis die Rede war. Insgesamt durchlief ich innerhalb von drei Jahren acht Gastroskopien, doch keine Biopsie lieferte eindeutige Ergebnisse. Die ÄrztInnen teilten mir mit, dass sie eine derart ausgeprägte Entzündung in dieser Form noch nie gesehen hatten.

Auch das internationale Netzwerk des CCI Freiburg konnte keine klare Ursache finden. Ich probierte diverse medikamentöse Behandlungen aus, darunter:

- * Pantoprazol
- * Sucrabet
- * Kortison (Prednison, Budesonid)
- * Immunsuppressiva (z.B. Skyrizi)

Letzteres gab mir anfangs Hoffnung, da es bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen wie Morbus Crohn erfolgreich eingesetzt wird. Doch auch dieser Ansatz blieb wirkungslos. Zwischenzeitlich wurde ich auch auf Epstein-Barr-Virus (EBV) getestet, aber auch diese Spur führte ins Leere.

Alternative Heilmethoden – Linderung aber keine Lösung

Trotzdem wollte ich alle Möglichkeiten ausschöpfen, bevor ich diesen großen Schritt ging. Ich holte Zweitmeinungen ein, wandte mich an die Naturheilkunde und die Traditionelle Chinesische Medizin. Ich probierte unter anderem:

- * Süßholzte
- * Ringelblütentee
- * Heilerde
- * Chinesische Heil-Tees
- * Akupunktur

Diese Ansätze gaben mir das Gefühl, gesehen zu werden – die BehandlerInnen nahmen sich viel Zeit für Gespräche. Anfangs hatte ich den Eindruck, dass die chinesischen Tees die Schmerzen etwas linderten, doch leider konnte auch hier die Ursache nicht bekämpft werden.

Der Wendepunkt

Im November 2023 kam im Rahmen eines Arztgesprächs erstmals das Thema Magenentfernung zur Sprache. Die Vorstellung war zunächst überwältigend – ich realisierte erst beim Abendessen die Tragweite. Ein Gefühlschaos aus Wut, Hilflosigkeit und Traurigkeit begleitete mich über Wochen. Ich musste neu sortieren, was diese Entscheidung für mein Leben bedeutet – vor allem nach zwei Jahren intensiver, aber erfolgloser Behandlung.



Vor allem an jüngere erwachsene Mitglieder richtet sich Janniks Botschaft: Wenn Ihr ähnlich wie Jannik unter chronischen Störungen des Magen-Darm-Traktes leidet, würde sich Jannik sehr über einen Austausch mit Euch freuen. Einfach in der dsai-Geschäftsstelle melden!

Vor der Operation

Gegen Ende 2023 hatte ich kaum noch Freude am Essen. Jede Mahlzeit war mit Schmerzen verbunden. Mein Alltag war zunehmend eingeschränkt – ich mied Restaurants, Feiern und sogar Besuche bei Freunden. Auch eine Umstellung auf entzündungshemmende Ernährung brachte keine Besserung.

Bei den OP-Vorbereitungen stellte sich heraus, dass mein Magen kaum noch funktionstüchtig war. Ich konnte nur noch sehr kleine Portionen zu mir nehmen. Der Schmerz ließ sich am ehesten so beschreiben, als würde jemand ein Feuer im Magen entzünden – oder ein Messer hineinstecken. Auch nachts wurde ich regelmäßig von diesen Schmerzen geweckt.

Diese Einschränkungen führten dazu, dass ich die Operation schließlich regelrecht herbeisehnte.

Nach der Operation

Rückblickend bin ich sehr froh, die Entscheidung zur Gastrektomie getroffen zu haben. Der Eingriff dauerte etwa 3,5 Stunden und wurde minimalinvasiv durchgeführt, was den Heilungsverlauf deutlich erleichtert hat. Ich verbrachte acht Tage auf der Station der Uniklinik Freiburg, wo ich hervorragend betreut wurde.

Die ersten zwei Tage musste ich im Bett bleiben, doch bereits ab Tag drei merkte ich täglich Fortschritte. Am siebten Tag konnte ich wieder feste Nahrung zu mir nehmen. Zwar ist das Essverhalten ungewohnt, aber: Die Magenschmerzen sind endlich weg!

Ich esse nun viele kleine Mahlzeiten über den Tag verteilt – gut kauen ist dabei das A und O.

Nachtrag: Leben ohne Magen

Bei mir wurde die Speiseröhre direkt mit dem Dünndarm verbunden – ein Ersatzmagen ist nicht vorhanden. Das bedeutet, dass ich bestimmte Magenfunktionen nun bewusst übernehmen muss. Vor allem das Kauen spielt eine zentrale Rolle, denn normalerweise zerkleinert die Magensäure

die Nahrung zusätzlich. Auch die Portionsgröße ist angepasst: Ein „Teller“ umfasst derzeit etwa 200–250 ml, also ungefähr zwei Handvoll. In Zukunft kann sich der Dünndarm noch etwas ausdehnen, was größere Mengen ermöglicht. Zum Vergleich: Ein gesunder Magen fasst normalerweise bis zu zwei Liter.

Ich muss nun folgende Ergänzungspräparate regelmäßig einnehmen:

- * Vitamin-B12-Spritzen
- * Vitamin-D-Tabletten
- * Pankreasenzyme zur Spaltung von Fetten, Proteinen und Kohlenhydraten
- * Eiseninfusionen

Erfreulich ist: Theoretisch darf ich wieder alles essen – auch Zucker, Koffein oder Alkohol. Praktisch taste ich mich aber sehr vorsichtig heran, da mein Körper manche Dinge besser, andere schlechter verträgt.

Auch während meines gesamten Krankenhausaufenthalts konnte ich meine vierwöchentliche Immunglobulin-Infusion unverändert fortsetzen – erfreulicherweise ohne Infekte. Ich danke den Ärztinnen und Ärzten der Uniklinik Freiburg, die mich auf meinem Weg begleiten.

Ausblick

Aktuell befinde ich mich noch in der Genesungsphase. Ich mache täglich Fortschritte, was die Menge und Verträglichkeit der Nahrung betrifft. Durch die Operation habe ich etwa 1,5 kg abgenommen – mein Ziel ist es nun, langsam wieder zuzunehmen.

Der nächste Schritt ist ein dreiwöchiges Reha-Programm. Ich möchte meine Kräfte zurückgewinnen, um meinen Alltag mit neuer Energie und weniger Einschränkungen genießen zu können – auch wenn dieser nun ganz ohne Magen stattfindet.

Euer Jannik, Mitglied



Die Bedeutung des Darmes – und warum bzw. wann eine Untersuchung sinnvoll ist

Der Darm ist ein zentrales Organ, welches aus verschiedenen Gründen mehr Aufmerksamkeit verdient hat. Ich möchte Euch daher über die Bedeutung des Darmes, die Gründe für eine Stuhluntersuchung und über verschiedene Beschwerdebilder, bei denen eine Untersuchung des Stuhls sinnvoll sein kann, informieren. Denn viele Erkrankungen haben eine Verbindung zu funktionellen Störungen im Darm. Hier kann der Stuhl wertvolle Informationen liefern.

Der Darm ist deutlich mehr als ein reines Verdauungsorgan. Er ist unsere größte Kontaktfläche zu unserer Außenwelt. Vollständig ausgebreitet besitzt der Darm eine Fläche von ca. 400–500 m². Im Vergleich dazu hat unsere Lunge 100 m² und die Haut lediglich 1 m².

Da der Darm für die Aufnahme von Nährstoffen eine gewisse Durchlässigkeit besitzen muss, besteht aufgrund dieser großen Oberfläche die Gefahr, dass Schadstoffe und oder Krankheitserreger z.B. mit der Nahrung über den Darm in unseren Körper gelangen können. Um das zu verhindern, hat unser Körper diverse Abwehrmechanismen vorgesehen: neben der Darmwand, die wie eine Mauer den Übertritt unerwünschter Eindringlinge verhindert, sind vor allem verschiedene Abwehrzellen unseres Immunsystems an der kontinuierlichen Verteidigung unseres Körpers beteiligt. Ein überwiegender Teil der körpereigenen Abwehrzellen ist aufgrund dessen im Darm zu finden. Das macht den Darm zum zentralen Spielfeld unseres Immunsystems.

Zu diesem Zweck benötigt der menschliche Körper viele Mitspieler in Form von zahlreichen Bakterienstämmen, die den Darm beginnend mit der Geburt, besiedeln.

Als körpereigenes Mikrobiom des Darmes spielt die Mannschaft mit 10¹⁵ Zellen weit über der Liga der Körperzellen im Gesamten. Ohne diesen winzigen, nur unter dem Mikroskop erkennbaren Helfer, wäre der Mensch nicht überlebensfähig. Denn sie schützen uns vor „fremden“ krankmachenden Bakterien, Pilzen und Viren. Zusätzlich erfüllt die Darmmikrobiota für uns weitere wichtige Aufgaben wie das Training des Immunsystems, die Versorgung der Darmschleimhaut mit Energie sowie das kontinuierliche in Bewegung halten der Darmmuskulatur.

Zahlreiche Erkrankungen gehen mit Störungen im Darm einher:

Veränderungen des Darmmikrobioms (=Dysbiose), eine erhöhte Durchlässigkeit der Darmschleimhaut (=Leaky Gut), bzw. Schwäche des Darmimmunsystems, können diverse Folgen haben. So können sich zum Beispiel Krankheitserreger im Darm etablieren, Schadstoffe gelangen vermehrt in den Körper und das Immunsystem gerät aus dem Gleichgewicht. Daraus können verschiedene Beschwerden resultieren, die nicht nur den Darm betreffen müssen.

In diesem Zusammenhang ist es empfehlenswert, einen Blick „in“ den Darm zu werfen. Die Untersuchung des Stuhles ist zu diesem Zweck eine einfache Methode, um nähere Informationen über den funktionellen Zustand, über das Mikrobiom sowie die Darmbarriere zu erhalten. Spezielle Labore führen entsprechende Untersuchungen durch.



Eine Stuhluntersuchung ist sowohl bei offensichtlichen Verdauungsbeschwerden – aber auch bei vielen anderen Beschwerden sinnvoll:

- * Darmbeschwerden wie Durchfälle, Verstopfung, Blähungen etc.
- * Allergische Erkrankungen und Unverträglichkeiten wie Heuschnupfen, Neurodermitis, Asthma, Lebensmittelunverträglichkeiten etc.
- * Erhöhte Entzündungsneigung wie Autoimmunerkrankungen, Autoinflammatorische Syndrome etc.
- * Abwehrschwäche in Form von erhöhter Infektanfälligkeit, chronisches Müdigkeitssyndrom, diverse Hauterkrankungen, Pilzkrankungen etc.
- * Chronisch entzündliche Darmerkrankungen wie Morbus Crohn, Colitis ulcerosa

Für eine umfangreiche Diagnostik kommen verschiedene Untersuchungsparameter infrage. Ob und in welchem Umfang eine Stuhluntersuchung sinnvoll ist, sollte im Gespräch mit einem erfahrenen Therapeuten zielführend erörtert werden.

Dabei müssen nicht zwangsläufig umfangreiche Mikrobiom Analysen durchgeführt werden, denn diese sind aktuell nur unter wissenschaftlichen Fragestellungen ratsam. Die Zusammensetzung des Darmmikrobioms mit Blick auf klinisch interpretierbare Bakterien und Pilze sollte im Zentrum des diagnostischen Interesses stehen. Ebenso die

weiteren Parameter, die neben der Verdauungskapazität, den Zustand des Darmes, der Darmschleimhaut und des Darmimmunsystems erklären.

Um einen frühen Grundstein in Richtung der Darmgesundheit zu legen, empfiehlt sich bereits eine Diagnostik ab Säuglingsalter. Gerade bei Babys spielt die Besiedlung des Darmes eine besonders wichtige Rolle für die gesunde Entwicklung. Hier können sich Hautprobleme, erhöhte Allergieneigung, Infektanfälligkeit, (3-Monats-) Koliken in Form von Störungen der Darmmikrobiota und damit verbundener Probleme der Schleimhautbarriere, bemerkbar machen.

Basierend auf einer spezifischen Diagnostik des Stuhles ergibt sich dann eine gute Ausgangslage für zielführende Therapien wie Probiotika, Präbiotika, Phytotherapie, Enzymtherapie und Ernährungsberatung im Sinne einer ganzheitlichen Darmgesundheit. Eine individuelle Beratung mit der Erstellung eines auf den betroffenen Menschen abgestimmten Therapieplan ist unerlässlich.

Demnächst stelle ich Euch einen Befund mit entsprechendem Therapieplan genauer vor."

Eure Sandra, Mitglied

Kurznachrichten im Überblick

Alliance4Rare – Forschungsnetzwerk der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung



Hoffnung für Kinder mit seltenen Immunerkrankungen: Alliance4Rare fördert innovative Forschung

Kinder, die von seltenen Immunfehlregulationen betroffen sind, leiden oft unter schweren chronischen Entzündungen und Autoimmunerkrankungen, die ihr Leben maßgeblich einschränken können. Doch es gibt Hoffnung: Gefördert von der Alliance4Rare, dem Forschungsnetzwerk der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung, startet in Kürze ein innovatives Forschungsprojekt, das sich speziell diesen seltenen Erkrankungen widmet.

Förderzeitraum: Januar 2025 bis Dezember 2027 – Fördersumme: 397.000 €

Prof. Dr. med. Min Ae Lee-Kirsch, Leiterin der Forschungsgruppe Molekulare Pädiatrie am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, und ihr Team werden die Mechanismen seltener Genmutationen untersuchen, die zu Fehlfunktionen im Interferon-Signalweg führen und schwere Krankheitssymptome auslösen. Ihr Ziel: Mithilfe innovativer

Methoden wie Einzelzell-Transkriptomik und CRISPR-basierter Geneditoring die Krankheitsursachen zu verstehen, um präzisere Diagnosen stellen und individualisierte Therapien entwickeln zu können.

Forschung in der Alliance4Rare: anwendungsorientiert, interdisziplinär, standortübergreifend

Eine echte Hoffnung für viele betroffene Familien, wie Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, wissenschaftliche Leiterin der Alliance4Rare, betont: „Dieses Projekt hat das Potenzial, das Leben von Kindern mit seltenen und schwer behandelbaren Immunerkrankungen grundlegend zu verbessern.“ Eine zusätzliche Perspektive: Die Forschungserkenntnisse könnten nicht nur für Seltene Erkrankungen, sondern auch für häufigere Formen der Fehlregulation des Immunsystems wegweisend sein.

Im Sinne des Netzwerkgedankens der Alliance4Rare werden die Dresdner Forscherinnen und Forscher interdisziplinär und standortübergreifend mit Kolleginnen und Kollegen aus Berlin und Freiburg zusammenarbeiten. So können die wissenschaftlichen Erkenntnisse schnellstmöglich in die klinische Anwendung und den betroffenen Kindern konkret zugutekommen. Großzügig unterstützt wird das Forschungsprojekt von der Friede Springer Stiftung.

Quelle: <https://elhks.de/a4r-projektfoerderung-immunerkrankungen>



c/UK Dresden – von links nach rechts:

Prof. Dr. Catharina Schütz, Prof. Dr. Min Ae Lee-Kirsch
und Dr. med. Julia Körholz

Gemeinsam die Gesundheitsversorgung verbessern: Kinder und Eltern gefragt

Vom Kindernetzwerk erreichte die dsai-Geschäftsstelle Ende Mai 2025 eine interessante Umfrage, welche gerne an alle dsai-Mitglieder weitergeleitet wurde.

Das Universitätsklinikum Düsseldorf möchte die Gesundheitsforschung stärker an den Bedürfnissen von Kindern, Jugendlichen und Eltern ausrichten. Geplant ist die Gründung eines Mitmach-Rats, in dem Betroffene gemeinsam mit Wissenschaftler:innen Ideen entwickeln und Projekte mitgestalten.

Um herauszufinden, wie eine solche Zusammenarbeit gelingen kann, führt das Klinikum aktuell eine Befragung durch. Dabei sollen Meinungen, Wünsche und Erwartungen zur Beteiligung in der Forschung gesammelt werden.

Teilnehmen können:

- * Eltern von Kindern zwischen 5 und 17 Jahren
 - * Kinder von 9 bis 15 Jahren (mit Zustimmung der Eltern)
 - * Jugendliche und junge Erwachsene von 16 bis 20 Jahren
- Die Teilnahme ist anonym, auf Deutsch und dauert rund 10-15 Minuten.

Der Teilnahmeschluss ist am 07.09.25

Zur Befragung:

- * Für Eltern und Kinder (9-15 Jahre):
www.soscisurvey.de/partizipation2025/?q=F_DA1
- * Für Jugendliche (16-20 Jahre):
www.soscisurvey.de/partizipation2025/?q=F_DA2

Fragen zur Befragung? Schreiben Sie an:
kinderrat@med.uni-duesseldorf.de

Umfrage zu B(e)NAMSE

An die dsai-Mitglieder wurde zudem auch die Umfrage zum Projekt B(e)NAMSE weitergeleitet, die vom Dachverband ACHSE e.V., der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, übermittelt worden war.

Mit B(e)NAMSE soll die Versorgungsqualität verbessert werden. Dies erfolgt über eine bessere Koordination der Versorgung, die engere Verzahnung von Prozessen, beispielsweise durch den Einsatz von Telemedizin, sowie die Verbesserung des Übergangs von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin.

Im Rahmen des Projekts werden verschiedene Maßnahmen ergriffen, darunter die Erfassung medizinischer und sozialer Bedarfe der Patienten, die Durchführung multiprofessioneller Fallkonferenzen, die partizipative Behandlungsplanung mit Patienten und ihren Familien sowie strukturierte Schulungen für Betroffene und ihre Angehörigen. Fünf Universitätskliniken mit Zentren für seltene Erkrankungen in Augsburg, Bochum, Datteln, Dresden und Würzburg erproben diese neuen Versorgungswege. Das Projekt wird wissenschaftlich begleitet, um die Wirksamkeit und Kosten der neuen Versorgungsform zu evaluieren. Wenn sich das neue Verfahren bewährt, könnte es die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen nachhaltig verbessern und möglicherweise in die bundesweite Regelversorgung übernommen werden.

Der Teilnahmeschluss für diese Umfrage war bereits Ende Mai. Bei Vorliegen der Ergebnisse werden wir hierüber weiter berichten.

Vielen Dank für's Mitmachen! Damit tragen Sie dazu bei, dass die Stimmen von betroffenen Familien und jungen Menschen in der Wissenschaft besser gehört werden und Sie Ihre Expertise und die Bedürfnisse Ihrer Kinder direkt einbringen können!

Da nicht bekannt ist, welche Mitglieder Kinder haben, gehen Umfragen dieser Art an alle Mitglieder.

Autoinflammatorische Syndrome (AIS) bei PID-Betroffenen

Viele PatientInnen mit angeborenem Immundefekt haben auch mit systemischen Inflammationsvorgängen zu kämpfen, was differentialdiagnostisch anfangs nicht leicht abzugrenzen ist.



Leitfaden für ÄrztInnen zur Erstdiagnose Autoinflammation

Daher empfehlen wir zur Weitergabe an behandelnde ÄrztInnen den dsai-Ratgeber „Diagnose: Autoinflammatorische Erkrankungen – ein Leitfaden für Ärzte zur Erstdiagnose“, den Sie bei der dsai bestellen können.

www.dsai.de/publikationen/broschueren-und-flyer

Fachbroschüre „Autoinflammatorische Erkrankungen“ des Ärztenetzwerks FIND-ID

Ebenfalls ans Herz legen möchten wir Ihnen die Broschüre



„Autoinflammatorische Erkrankungen“ des Ärzte-Netzwerks FIND-ID. Die Broschüre richtet sich ebenfalls an Ärzte und Ärztinnen, ist jedoch auch gerade für PID-Betroffene mit autoinflammatorischer oder nicht zuordenbarer Symptomatik selbst interessant – autoinflammatorische Erkrankun-

gen können durchaus auch erst im Erwachsenenalter auftreten. Sie kann auf der dsai-Webseite unter Publikationen „Externe Broschüren“ ebenfalls bestellt werden.
www.dsai.de/publikationen/externe-broschueren

Autoinflammation im Fokus: So vielfältig engagiert sich die dsai

Autoinflammatorische Erkrankungen haben sich zu einem festen Bestandteil unserer Arbeit entwickelt. Die Vielzahl an Aktivitäten, Formaten und Netzwerken zeigt: Wir setzen uns engagiert, praxisnah und mit viel Herzblut für betroffene Patient*innen und ihre Familien ein.

„Bei der Vorbereitung der Präsentation ist mir erst so richtig aufgefallen, wie viel wir mittlerweile speziell für die autoinflammatorischen Erkrankungen tun.“ – Diese Aussage aus dem dsai-Team bringt es auf den Punkt: Die dsai hat in den vergangenen Jahren eine beeindruckende Bandbreite an Aktivitäten rund um das Thema Autoinflammation aufgebaut!

Ein Einblick in unsere aktuellen Schwerpunkte:

* **Austausch-Wochenenden für Familien:** Unsere Familienwochenenden bieten Kindern mit angeborenem Immundefekt und autoinflammatorischen Erkrankungen sowie ihren Angehörigen geschützten Raum für Begegnung und Information – betreut durch unsere Ansprechpartnerin für Autoinflammation, Sandra Lopes.

* **Online-Stammtisch Autoinflammation:** Unser regelmäßiger digitaler Stammtisch ermöglicht den direkten Austausch unter Betroffenen – ein niederschwelliges und zugleich verbindendes Angebot. Lesen Sie dazu den Beitrag von Lisa auf den folgenden Seiten, der die Situation von AIS mit Immundefekt aus Sicht der Betroffenen darstellt.

* **Digitale Patientenabende mit ärztlichen Vorträgen:** Einmal jährlich laden wir zu einem themenspezifischen Informationsabend ein – die nächste Veranstaltung ist bereits für den 16.10.2025 geplant.

* **Thematische Schwerpunkte unserer Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen:** Bei unseren Kooperationspartnern aus den Unikliniken bringen wir regelmäßig und beharrlich das Thema Autoinflammation in die Themenvorschläge ein.

* **Aktive Mitarbeit im medizinischen Bereich:** Sandra Lopes, dsai-Ansprechpartnerin für autoinflammatorische Erkrankungen, vertritt die dsai engagiert und mit hohem persönlichem Zeitaufwand in den aufwändigen Abstimmungen zur S3-Leitlinie „Fiebermanagement bei Kindern und Jugendlichen“ – ein wichtiger Beitrag zur verbesserten Versorgung im medizinischen Alltag.

* **Starke Sichtbarkeit auf Social Media:** Besonders erfolgreich war unser unten abgebildeter Beitrag zum FMF-Tag – er zählt zu den meistbeachteten Posts der letzten Jahre.

* **Internationale Zusammenarbeit:** Über das EU-Projekt PerSAIDS (Personalisierte Medizin für Systemische autoinflammatorische Erkrankungen =SAID) vernetzen wir uns europa- und weltweit mit BehandlerInnen, um die Versorgung von PatientInnen mit autoinflammatorischen Erkrankungen nachhaltig zu verbessern. Die dsai wird hier durch Sandra Lopes oder Andrea Maier-Neuner vertreten.



Diese vielfältigen Aktivitäten zeigen: Autoinflammation ist bei der dsai nicht nur mitgedacht – sondern fest verankert. Und auch wenn es nicht immer auf den ersten Blick sichtbar ist: Wir leisten hier gemeinsam einen wertvollen Beitrag für Betroffene und ihre Familien. Dies macht sich auch bei dem Mitgliederzugang mit autoinflammatorischem Hintergrund bemerkbar. Ein weiteres Plus für den gewinnbringenden Austausch untereinander!





Wie schwer es Betroffene mit autoinflammatorischen Erkrankungen plus PID von der Diagnose bis zur Behandlung und Therapie haben, bringt Mitglied Lisa im folgenden zum Ausdruck. Er spiegelt neben ihrer eigenen Einschätzung der Situation für die Betroffenen auch die Erfahrungen der TeilnehmerInnen des Autoinflammationsstammtisches wider.

Autoinflammatorische Erkrankungen einhergehend mit Immundefekt – häufiger als ein paar „Einzelfälle“

„Bis vor ein paar Jahren gab es nur wenige Mitglieder bei der dsai, die an einem Autoinflammatorischen Syndrom (AIS) erkrankt waren. Da sich in den letzten Jahren die Anzahl der bekannten autoinflammatorischen Erkrankungen erhöht hat und diese zwischenzeitlich auch in der Klassifikation Primärer Immundefekte aufgelistet sind, gibt es, u. a. auch über die Immundefektambulanz, immer mehr Patienten mit autoinflammatorischen Erkrankungen bei der dsai. Es wurde vermehrt der Wunsch nach einer eigenen AIS-Stammtischgruppe geäußert, so dass wir zwischenzeitlich eine online-Stammtischgruppe für autoinflammatorische Erkrankungen ins Leben gerufen haben.“

Vormals wirkte das Spektrum der autoinflammatorischen Erkrankungen bei der dsai (unterschiedlichste Fachdisziplinen, Symptomatik, Schweregrade, ggf. zusätzlich primärer Immundefekt (PID)) zu heterogen für eine Stammtischgruppe. Wir haben uns aber schlussendlich bewusst dazu entschieden, die Breite der Erkrankungssymptomatik vorerst für den Stammtisch beizubehalten, um den bestmöglichen Wissens- und Erfahrungsaustausch auch zwischen Erfahrungen aus Pädiatrie und Erwachsenenmedizin zu gewährleisten. Bei den ersten beiden Stammtischterminen war die Verteilung zwischen eigenständigem AIS und PID mit AIS/zusätzlicher autoinflammatorischer Symptomatik ungefähr ausgeglichen. Eltern von betroffenen Kindern/Jugendlichen waren bisher nur wenige dabei, weshalb vor allem die Erfahrungen aus den Erwachsenenambulanzen beziehungsweise der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenambulanz thematisiert wurde. Vorerst ist geplant, ca. 3-4 Termine jährlich altersübergreifend anzubieten.

Autoinflammation – mit Überschneidung zu Immundefekten und Autoimmunität

Zumindest in der Erwachsenenmedizin werden AIS und PID leider immer noch viel zu häufig getrennt voneinander betrachtet. In der Regel werden die AIS über eine der wenigen Klinikambulanzen aus der Rheumatologie, Dermatologie oder auch Neurologie bzw. Nephrologie betreut, die oftmals keine Immundefektambulanz am Standort haben. PID werden in der Erwachsenenmedizin jedoch meistens über Immundefektambulanzen und seltener über niedergelassene Immunologen oder Hämatologen betreut. Die Erfahrung aus den Stammtischen der letzten Jahre zeigt, dass es viele Patienten mit PID gibt, die zusätzlich autoinflammatorische und/oder autoimmune Symptomatiken aufweisen. Auch AIS mit Hinweis auf PID und Autoimmunität kommen bei der dsai vor.

Interdisziplinäres Wissen von und Austausch zwischen Behandelnden unzureichend

Die Erfahrung aus der Patientenbetreuung (häufig Universitätskliniken) zeigt jedoch, dass trotz Literatur oftmals nicht ausreichend Wissen über die zwischenzeitlich bekannten Überschneidungen von PID, AIS und Autoimmunität vorhanden ist (vgl. Find-ID zu Autoinflammatorischen Erkrankungen aus 2022, Klassifikation Primärer Immundefekte (IUIS 2022)). Auch die Kompetenz und das Wissen über AIS in Immundefektambulanzen bzw. PID in den Ambulanzen mit AIS-Schwerpunkt ist für eine interdisziplinäre Behandlung oft nicht hinreichend vorhanden. Des Weiteren kennt man sich in den meisten AIS-Ambulanzen nur mit „einer Hand geläufiger AIS“ aus, was der Entwicklung und dem Wissensstand der letzten Jahre inklusive der rele-

vanten Laborwerte teilweise weit hinterherhinkt. Differenzialdiagnosen sowie die Werte Serum Amyloid A, NF-kB, IL-18 oder S100A8/A9 finden bei den wenigsten Betroffenen in der AIS-Diagnostik ausreichend Beachtung. Die Erfahrung zeigt, dass Betroffene mit seltenen AIS oder GOF-Mutationen (Gain-of-function-Mutation) sowie Patienten, bei denen trotz Verdacht noch keinerlei Genetik eines AIS nachgewiesen werden konnte, bisher nicht ausreichend oder überhaupt nicht behandelt/betreut werden. Ergänzend fällt auf, dass ein nicht unerheblicher Teil an Stammtischteilnehmenden neben einem PID auch von autoinflammatorischen und/oder autoimmuner Symptomatik berichtet, die oftmals nicht ausreichend abgeklärt wird. Austausch zwischen den Behandelnden der beiden Schwerpunktbereiche AIS und PID gibt es offensichtlich viel zu wenig – Leidtragende sind vor allem die Patienten mit interdisziplinären Erkrankungsbildern.

Waisen der Medizin – die ultraseltenen „Einzelfälle“, die so selten gar nicht sind...

Die Konsequenz der fachlichen Ausrichtung hinsichtlich Spezialisierung mit fehlendem interdisziplinärem Wissen bekommen vor allem diejenigen Patienten zu spüren, die sowohl von einem Immundefekt als auch von einer autoinflammatorischen Erkrankung betroffen sind, was in der Realität oft noch durch Autoimmunerkrankungen ergänzt wird. Da auf der einen Seite das Wissen und die Kompetenz fehlt, wird entweder versucht, den Patienten andere Ambulanzen nahezulegen oder es findet aufgrund von fehlendem Wissen nur eine eingeschränkte Diagnostik, Behandlung und Kontrolle statt. Viele dieser Betroffenen, die als „Einzelfälle“ benannt werden, weisen jedoch verdächtig ähnliche interdisziplinäre Krankengeschichten auf. Daher ist diese Einstufung aufgrund der verhältnismäßig großen Anzahl ähnlicher Fälle zumindest kritisch zu hinterfragen. Viele dieser sogenannten „Einzelfälle“ tingeln gewohnheitsmäßig auf der Suche nach einem Behandelnden (Zentrum) seit Jahren als „Waisen der Medizin“ durch die Bundesrepublik und sammeln Termine in den unter-

schiedlichsten Facharztpraxen und Klinikambulanzen, als müsste ein Stickeralbum gefüllt werden. Dass dies nicht effizient sein kann, liegt auf der Hand.

Behandlung funktioniert nur, wenn es einen übergeordneten „Kümmerer“ mit umfassender Fachkenntnis gibt

Einhergehend mit der Anzahl an Vorstellungen an unterschiedlichen Standorten summieren sich die Arztbriefe und Laborwerte. Hier Übersicht zu behalten ist selbst für die Betroffenen schwierig, aber für Ärzte – selbst für Hausarztpraxen – fast unmöglich. Aufgrund der Vielzahl an Symptomen bzw. Erkrankungen ist die Zuordnung von Symptomen zu ihren jeweiligen Erkrankungen nicht immer möglich; wenn dann noch – was bei Immundefekten häufiger der Fall ist – manches anders ist, als es in der medizinischen Standardliteratur gelehrt wird, wird es selbst für erfahrene Fachärzte knifflig. Zu nennen sei hier exemplarisch, dass CRP im Falle von Entzündungen/Infekten nicht bei allen Betroffenen mit PID ansteigt.

Daher, aber auch aufgrund der nicht ausreichenden Kompetenz im Bereich Immunologie und Autoinflammation, schleichen sich mitunter ungewollte Fehler in Arztbriefe, es kommt zu falschen Diagnosen, Schlussfolgerungen und widersprüchlichen Arztbriefen, was im weiteren Verlauf schwer zu eliminieren ist. Des Weiteren gehen relevante Diagnosen in den Dokumentenstapeln und aufgrund der Vielzahl an Behandlerwechseln unter oder werden mangels Fachkenntnis als nicht relevant eingestuft.

Es ist offensichtlich, dass es ohne die Lotsenfunktion bei diesen seltenen, interdisziplinären Fällen nicht funktionieren kann. Und trotzdem ist genau dies leider meistens Realität.

Von Seiten der Immundefektambulanzen und spezialisierten AIS-Ambulanzen wird nicht ausreichend erkannt, dass der Wissensstand zwischen ihnen und den nicht spezialisierten Ärzten ohne diese Fachkenntnis – vor allem auch den Hausarztpraxen – immer weiter auseinandergeht und daher die Koordination, Betreuung und Diagnostik außerhalb dieser Spezialzentren oftmals nicht geleistet werden kann. Eine fachübergreifende Behandlung, sowohl von PID als auch von AIS, aber erst recht für die kombinierte Fälle, benötigt interdisziplinäre immunologische und autoinflammatorische Fachkenntnis sowie eine verbesserte Wissensvermittlung an ärztliche KollegInnen.

***Patienten werden zum „Experten“ –
Fachbroschüren nicht ausreichend
wertgeschätzt***

Aufgrund dieser Diskrepanzen und vieler offener Fragen wird ein Teil der Patienten über die Jahre selbst zum „Experten“ der eigenen Erkrankung. Leider wird dieses Wissen, u. a. auch Hinweise auf Vermerke in Arztbriefen oder

in immunologischen bzw. autoinflammatorischen Fachbroschüren aufgrund von Unbekanntheit, von vielen Behandelnden nicht ausreichend wertgeschätzt oder akzeptiert. Die Nichtbeachtung hat jedoch Folgen für den weiteren Erkrankungsverlauf sowie im Falle von Infekten/Schüben, die außer der Norm verlaufen. Häufig sind die Betroffenen überwiegend auf sich alleine gestellt und erhalten auch bei Verschlechterung keine ausreichende ärztliche Unterstützung. Des Weiteren sind viele Betroffene aufgrund unzureichender Behandlung nur noch eingeschränkt oder überhaupt nicht mehr berufstätig.

Das Ziel muss daher eine Verbesserung in der Diagnostik und Behandlung in einer Spezialambulanz sein. Hierfür benötigt es vor allem Veränderung, Respekt, Ehrlichkeit, Vertrauen, Kommunikation, Unterstützung, Fachwissen und kritisches Hinterfragen von allen Beteiligten. Nur gemeinsam ist es möglich, diesen Weg erfolgreich zu gestalten."

Lisa, Mitglied





ID+

Die App für Patient*innen mit Immundefektsyndrom



Jetzt
überarbeitete
Version 1.3.1
der ID+ App
herunterladen!



Mit der ID+ App können Sie Details zu Ihrer Erkrankung und Immunglobulin-Behandlung elektronisch an einem Ort dokumentieren.

Die ID+ App ist kostenfrei im App Store und bei Google Play erhältlich. Geben Sie dort in der Suchfunktion den Begriff „ID+ App“ ein.



Die ID+ App ist für Patient*innen mit Immundefektsyndrom vorgesehen. Die bereitgestellten Informationen stellen keinen Ersatz für medizinische Beratung dar. Sollten Sie eine umfassende Beratung wünschen, suchen Sie bitte Ihren behandelnden Arzt / Ihre behandelnde Ärztin auf.

Ein Service der

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG | Potsdamer Str. 125 | 10783 Berlin

21. Internationaler Tag der Immunologie am 29. April 2025 im Rahmen der World PI Week

Unter dem Motto „See the Unseen“ fand vom 22. bis zum 29. April 2025 die Woche der primären Immundefekte statt, um das Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Bedeutung der Immunologie und immunologischen Forschung als Grundlage für individuelle Gesundheit und Wohlbefinden zu stärken. Initiiert wird die World PI Week von der Initiative „WORLD PI WEEK“, zu deren Lenkungsausschuss wichtige Vertreter aus Medizin und Forschung, medizinischen Gesellschaften und internationalen Patientenorganisationen zählen:

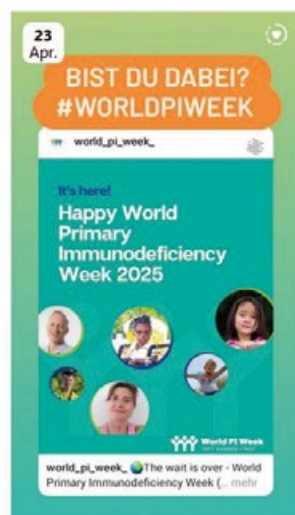
International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOP), European Federation of Immunological Societies (EFIS), European Society for Immunodeficiencies (ESID), Latin American Society for Immunodeficiencies (LASID), Asia Pacific Society for Immunodeficiencies (APSID), South East Asia Primary Immunodeficiency Network (SEAPID), Immunodeficiency Canada, Arab Society for Primary Immunodeficiency (ARAPID), Immune Deficiency Foundation (IDF), Jeffrey Modell Foundation (JMF), Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA), International Nursing Group for Immunodeficiencies (INGID) and the Clinical Immunology Society (CIS).

Die dsai nutzte die World PI-Week 2025 dazu, neben angeborenen Immundefekten und autoinflammatorischen Erkrankungen auch das Thema Plasmaversorgung verstärkt ins Licht der Öffentlichkeit zu rücken. Gemeinsam mit unseren Netzwerkpartnern haben wir wieder alle Hebel in Bewegung gesetzt, um für ein möglichst breites mediales und damit öffentliches Interesse zu sorgen. Wir denken, das ist uns gelungen!

Das Highlight 2025:

Die dsai & angeborene Immundefekte in der April-Beilage der ZEIT!

- ★ Auflage im Print mit 870.000 Leser:innen für die Teilaboauflage!
- ★ Artikel steht dauerhaft online auf der Kampagnenseite www.zukunft-mezizin.com (April 2025)
- ★ Zusätzlich in den E-Papers und in der App-Version
- ★ Die Ausgabe wurde per Push-Benachrichtigung an 10.000 App-User kommuniziert
- ★ Offizieller Media-Partner der DMEA 2025 mit einem neuen Rekord – knapp 900 Aussteller und über 20.500 Besucher:innen waren auf der DMEA (Digital Medical





Expertise and Applications), einer der bedeutendsten europäischen Messe in Berlin. Dort waren mit der Beilage mit 1000 verteilten Ausgaben vertreten!

www.dsai.de/informationen/neuigkeiten/detail/die-dsai-angeborene-immundefekte-in-der-april-beilage-der-zeit-317



Interviewt wurden für die dsai-Bundevorsitzende Gabriele Gründl und dsai-Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner, die beide auch im begleitenden Podcast „Diagnose-Kompass Seltene Erkrankungen“ zu Wort kommen. Prof. Dr. Stephan Ehl, Institutsdirektor am Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI), Freiburg, gibt von ärztlicher

Seite Auskunft über angeborene Immundefekte und weist auf die Bedeutung des Europäischen Immundefektregisters hin. Der reichweitenstarke ZEIT-Artikel zum Tag der Immunologie stand im engen Zusammenhang mit dem bereits im Newsletter 40 vorgestellten ebenso öffentlichkeitswirksamen Beitrag in der Beilage des STERN. Beide entstanden im Rahmen des Podcasts zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2025. Das großartige Projekt wurde von der Pharming Group initiiert und steht unter der Schirmherrschaft der dsai.



Das Netzwerk der PI-Community ist groß und umspannt den ganzen Globus. Gemeinsam für Awareness!

In höchster Frequenz wurden Reels (Videos), Beiträge und Stories über Instagram und Facebook gepostet, geteilt und „geliked“ und unsere Kooperationen für die Aufklärung der Öffentlichkeit genutzt. Auch unsere Story über den Artikel in „Die ZEIT“ wurde fleißig weitergeteilt!

Die dsai rief ihre Follower zum Mitmachen auf:
Teilt unser Motiv „See the Unseen“ und die Storys unserer Netzwerkpartner und der World PI-Week!



Von Jahr zu Jahr geht's noch mehr rund auf den Social Media Kanälen!

Bereits im Vorfeld der Internationalen PID-Woche und dem Tag der Immunologie teilte die dsai verstärkt themenbezogene Postings innerhalb des Organisations- und Forschungsnetzwerks, um gemeinsam eine noch höhere Reichweite und Aufmerksamkeit für die gemeinsame Sache zu erzielen. Von Aufrufen zu Plasmaspenden, über politische Ziele, bis zu wichtigen Veranstaltungen, ging es auf allen Kanälen darum, für eine flächendeckende, ausreichende Versorgung mit Blutplasma und die Verbesserung der medizinischen Versorgung von betroffenen Patientinnen mit angeborenem Immundefekt zu kämpfen.



Gemeinsam sind mit unseren Plasma-Netzwerkpartnern sind wir stärker!
Pressemitteilung der Haema Blutspendendienste zum Tag der Immunologie

Unter Mitwirkung der dsai mit Regionalgruppenleiterin Anja Lehman und Dr. Maria Faßhauer vom IDCL Leipzig entstand die Pressemeldung zur World PI Week. Veröffentlichungen folgten z.B. in der Saarbrücker Zeitung, den Finanznachrichten und dem B2B Branchenbuch. Lesen Sie hier einen Auszug:

Plasma als Lebensader für Betroffene / Unter dem Motto „See the Unseen“ findet vom 22. bis zum 29. April 2025 die Woche der primären Immundefekte statt

... Anja Lehmann ist Mutter zweier von einem primären Immundefekt betroffenen Kinder. Die Zeit bis zur Diagnose beschreibt sie als kräftezehrend. „Wenn ich heute meine Söhne mit der Infusion sehe, dann ist das ein bisschen wie eine Nabelschnur, eine Lebensader, über die sie mit Immunglobulin, das ihr Körper nicht in ausreichendem Maße produziert, versorgt werden.“

Betroffene sind deswegen auf Plasmaspenden, aus denen das Immunglobulin gewonnen wird, angewiesen. „130 Plasmaspenden benötigen Menschen mit einem angeborenen Immundefekt, um ein Jahr lang mit Immunglobulin versorgt zu werden“, so Dr. med. Maria Faßhauer, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderrheumatologie und Immunologie am Leipziger Klinikum St. Georg.

„Bis zu 60 Mal im Jahr können gesunde Menschen Plasma spenden. Es braucht also allein für die Behandlung eines Patienten zwei treue Dauerspenden.“ Leider spenden nur drei Prozent der Deutschen regelmäßig: „Die Plasmaspende ist nicht bekannt genug. Dabei hat sie das Potenzial, den Boden, der den Betroffenen mit einem Immundefekt weggerissen wurde, nach zu zementieren“, so Dr. Faßhauer.



Folgen Sie uns auf LinkedIn,
Instagram und Facebook –
zusammen machen wir den
Unterschied!

Social Media – was war los in den letzten Monaten

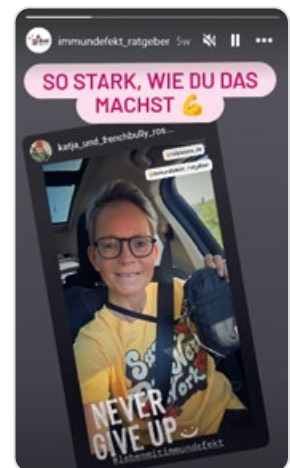


Unermüdlich verbreitet die dsai über eigene Beiträge und Stories, wie auch durch das Teilen von Beiträgen, auf denen wir markiert werden vom täglich wachsenden Netzwerk. So bekommen die wichtigen Botschaften zunehmend Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit. Unsere Botschaften sind Fakten, Infos & News & durch auch Emotionales ...



Ausführliche Informationen über die Social Media-Aktivitäten bis hin zu Schlagworten wie Algorithmen, konnten Sie dem NL40 (01-2025) entnehmen. Daher beschränken wir uns diesmal auf die Abbildungen einiger Social Media Beiträge und Stories der letzten Monate, jedoch darf auch der Appell an Sie nicht fehlen:

- * Liken Sie unsere Beiträge – es dauert nur eine Sekunde!
- * Schreiben Sie einen Kommentar – egal ob kurz oder lang, jede Meinung zählt!
- * Teilen Sie unsere Posts mit Freunden und Familie – verbreiten Sie unsere Botschaft!
- * Jede Interaktion zählt – und wir zählen auf Sie!
So wächst unsere Community stetig weiter...



Zertifizierte Ärztliche Fortbildungen der dsai – Wissenstransfer und fachlicher Austausch

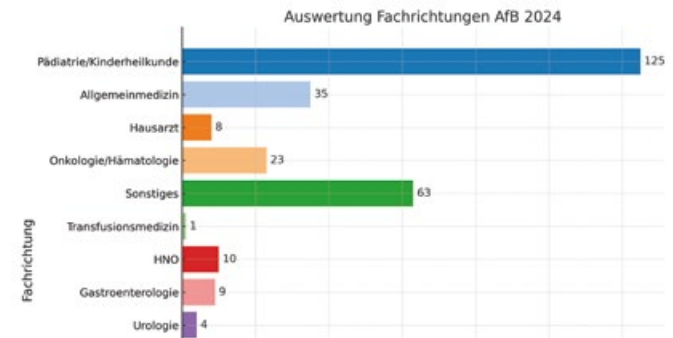


Mit ihren bundesweiten Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen bietet die dsai niedergelassenen wie Klinik-Ärztinnen und -Ärzten regelmäßig die Möglichkeit, sich interdisziplinär über aktuelle Entwicklungen in der Immunologie und angrenzenden Fachgebieten weiterzubilden. Ob vor Ort in der Klinik oder bequem online vom eigenen Schreibtisch aus – das Ziel bleibt stets dasselbe: Sensibilisierung für angeborene Immundefekte und autoinflammatorische Erkrankungen, fachlicher Austausch auf Augenhöhe und praxisnahes Wissen für die tägliche Arbeit mit Patientinnen und Patienten.

Im Laufe der letzten Jahre hat sich die Fortbildungsreihe mit 12–14 Veranstaltungen jährlich zu einer festen Größe im medizinischen Kalender entwickelt. Im Jahr 2024 konnten wir rund 500 Teilnehmer (Präsenz oder digital) begrüßen. Die Veranstaltungen sind durchweg zertifiziert (CME) und werden in enger Zusammenarbeit mit erfahrenen Fachärztinnen und Fachärzten renommierter Kliniken umgesetzt. Besonders geschätzt werden dabei die Kombination aus fundierten Fachvorträgen und dem interdisziplinären Blick über den Tellerrand sowie die Möglichkeit zum direkten Austausch – ob persönlich oder via Online-Chat.

Fortbildung in München: Immunologie im Fokus

Ein Beispiel für dieses bewährte Konzept war im ersten Quartal 2025 die Zertifizierte Ärztliche Fortbildung am 26. März 2025 in München. Gemeinsam mit dem Dr. von Haunerschen Kinderspital des LMU Klinikums München als Kooperationspartner und unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. Dr. med. Fabian Hauck wurde ein aktuelles und vielseitiges Programm rund um angeborene Immundefekte und Autoinflammation geboten. Aus dem Universitätsklinikum Würzburg wurde PD Dr. med. Henner Morbach zugeschaltet und Prof. Dr. med. Manfred Höning



aus dem Universitätsklinikum Ulm – wir danken allen Beteiligten für diese perfekte überregionale Kooperation.

Kooperationspartner:

Dr. von Haunersches Kinderspital/
Klinikum der Universität München

Wissenschaftliche Leitung:

Prof. Dr. Dr. med. Fabian Hauck

Titel der Veranstaltung:

Neues zu Diagnostik & Therapie angeborener
Störungen der Immunität

Vortragsthemen:

- * SCID-Screening
Prof. Dr. Dr. med. Fabian Hauck (LMU München)
- * Primäre atopische Störungen
Dr. med. Johannes Rädler (LMU München)
- * Primäre autoinflammatorische Störungen
PD Dr. med. Henner Morbach (UK Würzburg)
- * Stammzelltransplantation bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen
Prof. Dr. med. Manfred Höning (UK Ulm)

Die Veranstaltung wurde mit **3 Fortbildungspunkten** durch die **Bayerische Landesärztekammer** zertifiziert.

Über die weiteren Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen in

- * Düsseldorf (Präsenz – 09.07.25)
- * Frankfurt (Online – 17.09.25)
- * Würzburg (Präsenz – 18.10.25)
- * Leipzig (Präsenz – 25.10.25)
- * Münster (Präsenz – 29.11.25)

halten wir Sie in den kommenden Newsletter-Ausgaben auf dem Laufenden.

Beachten Sie bitte die Ärzte-Rubrik auf der dsai-Webseite!

Für Ärztinnen und Ärzte steht seit Neuestem der eigene Bereich „Für Ärzte“ und der Reiter „Ärztl. Fortbildungen“ zur Verfügung. Hier kommen Sie direkt auf die für Sie relevanten Termine und Informationen.

Eine Vielzahl an Fachvorträgen finden Sie unter www.dsai.de/informationen/fachvortraege

Sollten Sie sich als Ärztin oder Arzt für unsere Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen oder speziell für eine Veranstaltung interessieren und bisher keine Einladungen erhalten haben, melden Sie sich gerne direkt auf unserer Webseite an oder senden Sie uns eine E-Mail an: anmeldung@dsai.de



Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!

CSL Behring

GRIFOLS

octapharma

PPTA

Biotest
From Nature for Life

Takeda

sobi

jm Jeffrey Modell Foundation
Curing PI, Worldwide.

OMT

NOVARTIS

Pfizer

Pharming

meditel

Exklusiv für Mitglieder: Die dsai-Stammtische – Austausch, der verbindet



Der Austausch mit anderen Betroffenen ist für viele Patientinnen und Patienten mit angeborenen Immundefekten von unschätzbarem Wert. Genau dafür gibt es sie: die dsai-Stammtische, exklusiv für unsere Mitglieder. Was einst als regionale Präsenztreffen begann, hat sich heute zu einem vielseitigen und erfolgreichen virtuellen Format entwickelt.

Online, ortsunabhängig und persönlich

Ohne lange Anfahrtswege und vollkommen infektionssicher können Betroffene sich einfach per Klick mit anderen vernetzen. Ob am Laptop, Tablet oder Smartphone – die Teilnahme ist unkompliziert, der Austausch intensiv und herzlich.

Heute bietet die dsai ihren Mitgliedern:

Regionale Stammtische

Begrenzte Teilnehmerzahl wie auch Sicherstellung einer ausreichenden Teilnehmerzahl mit geführter Moderation bei kompletter Abdeckung aller Postleitzahlenbereiche innerhalb Deutschlands, Österreich und Schweiz. Organisation und Einladung durch die Geschäftsstelle nach Postleitzahl, Moderation durch die Regionalgruppenleitung.

- * **Region Süd:** Alle 4 Wochen
- * **Region West:** Jeden 20. des Monats
- * **Region Nord & Ost:** Keine festen Termine
- * **Region Lahn-Sieg:** Erster Präsenzstammtisch fand statt, weitere geplant
- * **Region München:** Keine festen Termine, bei Interesse Präsenztreffen geplant

Überregionale Stammtische

Vollkommen ortsunabhängiger Austausch mit Betroffenen zu den persönlich relevanten Themen bei ähnlichen Beschwerden, in ähnlichem Alter oder in ähnlicher Lebenssituation. Moderation durch engagierte Mitglieder, die ihre persönlichen Erfahrungen miteinbringen.

* **Themenbezogen nach Krankheitsbild:**

- Immunthrombozytopenie (ITP)
- Autoinflammatorische Erkrankungen (für Betroffene wie auch für Eltern von Kindern mit Autoinflammation)

* **Themenbezogen nach Zielgruppe:**

- Für Eltern mit betroffenen Kindern
- Für Jugendliche und junge Erwachsene

Diese Gruppen bieten Raum für individuelle Fragen, Verständnis und wertvolle Tipps von anderen, die ähnliche Herausforderungen meistern.

Noch mehr Austauschmöglichkeiten

Neben den Stammtischen profitieren unsere Mitglieder auch von weiteren exklusiven Angeboten zum Austausch:

- * Familienwochenenden: Für Familien mit betroffenen Kindern – eine Mischung aus Information, Vernetzung und Erholung.
- * Chiemgauwochenende: Für erwachsene Betroffene – Austausch in entspannter Umgebung mit Fachimpulsen und Zeit für Gespräche.

Mitgliedschaft lohnt sich!

Neben der Teilnahme an den Stammtischen und Wochenendveranstaltungen bietet eine dsai-Mitgliedschaft viele weitere Vorteile, mehr dazu finden Sie hier:

www.dsai.de/mitgliedschaft

Und nicht zuletzt: Mit Ihrer Mitgliedschaft stärken Sie unsere Gemeinschaft und helfen, die Sichtbarkeit und Versorgung von Menschen mit angeborenen Immundefekten nachhaltig zu verbessern.

Eine große Bitte, damit wir Sie auf dem Laufenden halten können: Bitte prüfen Sie regelmäßig Ihr E-Mail-Postfach – alle Einladungen zu den Stammtischen erhalten Sie wie gewohnt per Mail. Und falls sich Ihre Adresse geändert hat, geben Sie uns einfach kurz Bescheid.

Blutplasma spenden. Leben retten!

plasmaservice.de

IHRE SPENDE ZÄHLT!

... weil jedes Jahr mehr als

1200: 

Plasmaspenden benötigt werden,
um **EINEN HÄMOPHILIEPATIENTEN**
zu behandeln.

130: 

Plasmaspenden benötigt werden,
um **EINEN PATIENTEN MIT EINEM
PRIMÄREN IMMUNDEFEKT**
zu behandeln.

900: 

Plasmaspenden benötigt werden,
um **EINEN PATIENTEN MIT
ALPHA-1-ANTITRYPSINMANGEL**
zu behandeln.

Quelle: pptadeutschland.de



Aachen • Darmstadt • Dortmund • Halle • Hannover • Karlsruhe • Köln^{2x}
Magdeburg • Merseburg • Münster • Nordhausen • Rostock • Wuppertal

Sichere Trinkwasseraufbereitung auf Reisen oder bei längeren Ausflügen in die Natur

STAND: 05-2025

Naturbegeisterte oder reisefreudige Personen werden diese oder ähnliche Situationen kennen: Man befindet sich mitten in der Natur, z. B. im Gebirge oberhalb der Baumgrenze und weit weg von menschlichen Behausungen. Plötzlich taucht eine kühle und zur Erfrischung einladende Quelle auf, die Trinkwasserqualität zu haben scheint. Man füllt sich die Trinkflaschen, stellt jedoch wenig später auf der Wanderung fest, dass oberhalb der Quelle doch noch eine Wiese mit Viehhaltung war – und befürchtet nun, die unvermeidlichen Folgen zu spüren zu bekommen, was nach kurzer Inkubationszeit vom Verdauungstrakt bestätigt wird. Für Normalverbraucher hört sich dieses Szenario unangenehm an, für Immundefektpatientinnen und -patienten kann das so weit ab vom Schuss im Zweifel lebensbedrohlich werden. Daher möchte ich mit diesem Artikel eine kleine Übersicht über die gängigsten Wasserfilter und Wasseraufbereitungsverfahren für die Reise in entlegene Gegenden oder die Wandertour in die Natur als Handreichung geben. Ich besitze alle der unten beschriebenen Filter- und Aufbereitungssysteme und habe sie bereits seit vielen Jahren in der Praxis und in verschiedenen Einsatzszenarien erfolgreich in Benutzung. Da ich ein outdoorbegeisterter COVID-Patient bin, der empfindlich auf Keime im Wasser reagiert, konnte hier ich viel Erfahrung sammeln und kann die Wirksamkeit – bei korrekter Anwendung – bestätigen.

Zur Wasseraufbereitung auf Reisen oder unterwegs eignen sich vier wesentliche Verfahren:

- * Thermische Aufbereitung
- * Chemische Wasseraufbereitung
- * Aufbereitung mittels UV-Licht
- * Mechanische Aufbereitung

1. Thermische Aufbereitung:

Dieses Verfahren ist auch als „Abkochen“ bekannt. In der Theorie werden Krankheitskeime durch hohe Temperaturen abgetötet und das Wasser wird in Folge dessen zu Trinkwasser. Leider ist den meisten nicht bewusst, dass beim Abkochen das Wasser für ca. **10 Minuten sprudelnd kochend** und in diesem Zustand gehalten werden muss. **Einmaliges Aufkochen reicht also nicht aus.** Das Abkochen kostet sehr viel Brennstoff und das Wasser muss anschließend wieder abkühlen, um trinkbar zu sein. Darüber hinaus muss eine deutlich größere Menge als benötigt abgekocht werden, da beim langen Abkochprozess viel Wasser verdampft. Da der Siedepunkt des Wassers abhängig vom Luftdruck und damit höhenabhängig ist, wird dieses Verfahren um so unsicherer, je höher man sich im Gebirge befindet. Im europäischen Hochgebirge können so schnell nur noch 80–90°C Wassertemperatur erreicht werden, was die Einwirkzeit, d.h. die Zeit in der das Wasser sprudelnd kochend gehalten werden muss, entsprechend verlängert. Im Zweifel wird die Wirksamkeit des Verfahrens aufgrund dessen komplett ruiniert. Auch Chemikalien und Schwebstoffe werden durch reines Abkochen nicht entfernt. Für die thermische Aufbereitung wird lediglich ein Herd/Kocher, jedoch im Zweifel sehr viel Brennstoff benötigt. Das mag im Ferienhaus funktionieren, wird aber auf einer Mehrtageswanderung aus Gewichtsgründen schwierig.

2. Chemische Wasseraufbereitung:

Es sind verschiedene Präparate auf dem Markt erhältlich, die eine chemische Wasseraufbereitung meistens mittels Silberionen oder Chlor vornehmen. Meistens werden sie in Tablettenform oder flüssig geliefert. **Sie benötigen eine bestimmte Einwirkzeit, die eingehalten werden muss, und müssen auf die Wassermenge Behältergröße ex-**

akt abgestimmt sein, damit sie korrekt dosiert sind.

Für Kleinmengen an Wasser funktioniert diese Methode sehr gut, kann aber je nach Präparat einen unangenehmen (Chlor-)Geschmack hinterlassen. Ein großer Vorteil dieser Methode ist die gleichzeitige Desinfektion des Wassertanks oder der Wasserflasche. Deswegen wird sie gerne bei schwer zugänglichen Systemen wie z. B. Frischwassertanks in Wohnmobilen verwendet. Da diese Entkeimungsmittel pro Dosis relativ teuer sind, eignet sich die chemische Wasseraufbereitung für Touren, bei denen ggf. nur zeitweise auf fragwürdige Wasserquellen zurückgegriffen werden muss, sowie für Kleinmengen oder für die Revision von Trinkwassertanksystemen. Ein typischer Preis sind ca. 25 Euro/100 Stück Tabletten für je 1 Liter Wasser (Katadyn® Micropur® Classic MC 1T)

3. Aufbereitung mittels UV-Licht:

Verschiedene Hersteller bieten kleine UV-Lampen an, mit denen Trinkwasser in der Trinkflasche entkeimt werden kann. **Bei korrekter Anwendung in absolut klarem Wasser ist diese Methode sehr sicher**, auch als zweite Entkeimungsstufe nach einer mechanischen Filtration. Die Lampen senden ein hartes UV-Licht im UV-C-Spektrum aus, welches die Zellmembranen von Bakterien und Einzellern, sowie das Erbgut und ggf. die Hülle (je nach Virenart) von Viren zerstört. Dieses Licht ist für menschliche Augen sehr gefährlich, weshalb alle Lampen über einen Wassersensor verfügen, so dass sie nur im eingetauchten Zustand eingeschaltet werden können. Das umgebende Wasser sorgt auch bei klaren Trinkflaschen für einen ausreichenden Schutz vor dem UV-C-Licht, so dass der Blick in die Flasche bei korrekter Anwendung ungefährlich ist. Dieses Verfahren ist sehr schnell (ca. 1-2 Minuten) und leicht in der Anwendung. Die leichten Lampen passen gut ins Reisege-

päck, sind aber recht energiehungrig. Je nach Modell werden sie mit handelsüblichen Trockenbatterien (weltweit erhältlich) oder mittels eines eingebauten, wiederaufladbaren Akkus betrieben. Die UV-Lampe altert durch die Anwendung und kann ca. 5000-8000 Entkeimungsvorgänge durchführen, bevor das Gerät leider im Elektroschrott entsorgt werden muss. Die meisten Geräte überwachen den Batterie- /Akkustand und das Alter der Lampe, so dass sie sich nicht mehr einschalten lassen, wenn die Lampe verbraucht ist. Ein Timer überwacht die korrekte Einwirkzeit. Manche Modelle können außerdem wahlweise zwischen 0,5 und 1,0 Liter zur Entkeimung eingestellt werden, um die Lampe bei Kleinmengen zu schonen. Der Preis liegt, je nach Modell bei ca. 100 Euro (z. B. SteriPen® Classic 3). Das Wasser sollte jedoch unbedingt durch einen Kaffeefilter vorgefiltert worden sein, damit es keine Schwebstoffe mehr enthält, die das Licht abschatten könnten. Für Touren mit Zugang zu Flusswasser etc. kann diese Methode daher nur als zweite Stufe der Behandlung in Frage kommen. Die zu behandelnde Wassermenge ist exakt einzuhalten (Abmessen im Messbecher oder auf der in der Flasche enthaltenen Skala). Die empfindliche Lampe muss unbedingt vor Stößen geschützt werden (Schutzkappe etc.).

4. Mechanische Aufbereitung:

Bei dieser Methode wird das Wasser entweder durch Gravitation oder mittels einer Handpumpe durch einen Mikrofilter gepresst (Mikrofiltration), der eine Porengröße aufweist, die deutlich kleiner als die Größe von Bakterien, Protozoen und Einzellern ist. **Viren können aufgrund ihrer deutlich geringeren Größe – entgegen der Werbeversprechen mancher Hersteller – mit diesen Filtern nicht zuverlässig herausgefiltert werden;** dafür können

sie sogar stark verschmutztes und trübes Wasser filtern, auch wenn sich dadurch ihr Wartungsintervall verkürzt, da sich die Filterporen schneller zusetzen. Als Filtermaterial kommen entweder Hohlfasern oder eine Keramik zum Einsatz. Die Hohlfaserfilter sind als Aufsätze zu mitgelieferten Wassersäcken (Filterung im aufgehängten Zustand durch Gravitation) oder zu mitgelieferten „Quetschtrinkflaschen“ erhältlich (beides z. B. Katadyn® BeFree®). Eine Spezialform sind doppelwandige Flaschen, die ähnlich zu einer French Press (Kaffeestempelkanne) das Wasser aus einem außenliegenden Gefäß durch den Filter in den Innenzylinder drücken (z. B. Grayl® Ultrapress®); dieser hat dann eine Trinköffnung. Die Filter haben eine Kapazität von mehreren hundert bis mehreren tausend Litern (mit klarem Wasser). Bei richtiger Wartung und Trocknung sind die Kartuschen bis zu ihrem Lebensende, d. h. bis zur vorgeschriebenen maximalen Filtermenge wiederverwendbar, **aber in der Praxis ist das bei seltener Nutzung wegen einer möglicher Durchverkeimung und Schimmelbildung für Immundefektpatientinnen und -patienten nicht zu empfehlen.** Hier bietet sich ein kompletter Austausch der Filterkartusche nach der jeweiligen (Mehrtages-)Tour an. Ein Spezialfall stellen Notfalltrinkhalme mit Hohlfaserfilter dar (z. B. LifeStraw®). Diese haben eine sehr begrenzte Filterlebensdauer, können aber als Teil eines Notfallsets oder beim fragwürdigen Glas Wasser in Ägypten gute Dienste leisten. Die Trinkhalme müssen nach Anbruch i. d. R. als Ganzes entsorgt und der Filter kann nicht getauscht oder getrocknet werden. Manche Hersteller (z. B. Grayl®) behaupten in der Werbung, dass diese Filter auch Viren herausfiltern können. Dieser Effekt basiert in den eingesetzten Filtern aber auf einer elektrostatischen Ladung, die Viren an die Filteroberfläche anzieht und nicht auf einer mechanischen Filterung durch die Porengröße. **Da man dem Filter von außen nicht ansehen kann, ob dieser noch ausreichend geladen ist oder nicht, ist diese Methode für Immundefektpatientinnen und -patienten als unzuverlässig anzusehen.** Der große Nachteil von Hohlfaserfiltern ist, dass man ihren Verbrauchs- oder Sättigungszustand von außen schlecht beurteilen kann (lediglich durch den ggf. geringeren Wasserdurchsatz). Es gibt auch Handpumpenfilter mit diesem Filtermaterial auf dem Markt, z. B. den Katadyn® Hiker Pro®, bei denen man einen

erhöhten Widerstand beim Pumpen bemerken würde. Ersatzfilter kosten je nach System und Hersteller zwischen 25 und 50 Euro, die Geräte selbst zwischen 35 und 150 Euro). Die Hohlfaserfilter vertragen mechanische Belastungen und Frost nicht.

Den Goldstandard in der Wasseraufbereitung stellen Keramikfilter dar.

Diese haben eine Filterkartusche aus einer unter 0,2 Mikrometer feinen, hochporösen Keramik und sind meistens Teil eines Handpumpensystems. Diese Pumpfilter verfügen i. d. R. über einen Vorfilter für das zu filternde Wasser, um die Lebensdauer und die Wartungsintervalle der Filterkerze zu erhöhen. Diese Filter sind die teuersten und schwersten für die Reise, haben jedoch gleichzeitig auch die höchste Lebensdauer (i. d. R. 50.000 Liter) und den höchsten Wasserdurchsatz, was sie gut geeignet für Familien und (Wander-)Gruppen macht. Die Filtersysteme müssen nach der Tour oder Reise mit Trinkwasser gespült und die Keramik muss mit einem mitgelieferten Schleifvlies etwas abgeschliffen werden, bis wieder ihre helle, unverschmutzte Struktur sichtbar ist. Anschließend erfolgt die gründliche Austrocknung über mehrere Tage und die Pflege der Dichtungen. Durch das leichte Abschleifen wird die Filterkerze im Laufe der Zeit dünner. Sobald eine mitgelieferte Kontrolllehre leicht über sie geschoben werden kann, muss sie ausgetauscht werden. Diese Filterklasse ist mit 250 bis 400 Euro und ca. 150 Euro pro Filterkerze zwar die teuerste Variante, zugleich jedoch auch die langlebigste. Die meisten Patientinnen und Patienten werden mit einer einzigen Filterkerze ihr gesamtes Reiseleben lang ausreichend versorgt sein. Alle Teile dieser Filter gibt es auch einzeln als Ersatzteile und die Hersteller bieten komplette Wartungskits an, in denen alle Dichtungen zum Tausch enthalten sind, falls dies notwendig werden sollte. Manche dieser Filter (z. B. der Katadyn® Combi®) verfügen über Wasserhahnadapter in ihrem Lieferumfang, so dass sie direkt an einen (Wohnmobil-)Wasserhahn angeschlossen werden können. Damit Keramikfilter schlechten Geschmack oder (ausgewählte) Chemikalien wie z. B. Chlor aus dem Wasser filtern können, müssen sie mit einem Vorfilter aus Aktivkohle versehen werden. Bei manchen Modellen ist dieser im Filtergehäuse integriert und kann bei Bedarf zugeschaltet werden (z. B. Katadyn®

Combi®), andere müssen mit einem separaten Vorfilter im Ansaugschlauch versehen werden (z. B. Katadyn® Pocket®).

Noch ein paar Anwendungstipps zum Schluss:

- * Es sollte immer die beste verfügbare Wasserquelle zum Filtern verwendet werden (Wasserleitung vor Quelle, Fluss vor stehendem Gewässer, klares Wasser vor trübem).
- * Am sichersten filtert man mit einem Keramikfilter aus einer guten Wasserquelle und behandelt anschließend das gefilterte Wasser mit einer UV-Lampe nach. Damit sind auch Viren sicher abgetötet.
- * Alle Filter sollten nicht erst auf der Tour oder Reise ausprobiert werden, denn wenn ein Filter nicht funktioniert, liegt der Fehler fast immer in der nicht korrekten Anwendung. Man sollte sich also unbedingt vor dem „scharfen“ Einsatz zu Hause in Ruhe damit vertraut machen. Insbesondere die Wartung sollte ernst genommen werden. Häufig ist die Schmutzwasserseite von der Frischwasserseite nur durch O-Ringe getrennt. Werden diese nicht korrekt gewartet und gepflegt, kann es leicht zu einer Versprödung dieser und damit zur Kontamination kommen. Dabei ist auch das z. B. das richtige Anziehen von Gehäuseteilen etc. zu beachten. Viele Hersteller haben dafür Indikatormarkierungen, um den Nutzern zu helfen.
- * Es ist generell von höchster Wichtigkeit, dass bei den Filtern die schmutzige von der sauberen Seite stets getrennt werden (auch z. B. die Verschlüsse von Frischwasserflaschen von ungewaschenen Fingern nach der Berührung der Dreckwasserseite). Kontamination aufgrund von Produktionsfehlern etc. sind bei den gängigen Herstellern so selten, dass sie häufig eine jahrzehntelange Garantie auf ihre Filtersysteme geben und diese auch in der professionellen humanitären Hilfe eingesetzt werden.

Typische Anwendungsfehler sind, wobei die Liste kein Anspruch auf Vollständigkeit erhebt:

- * Stempel bei Stempelkannenfilter nicht korrekt bzw. vollständig heruntergedrückt, dadurch Vorbeifluss von Dreckwasser an der Kopfdichtung und am Mundstück (tiefster Punkt beim Trinken) direkt an die Lippen oder in den Mund.

- * Gemeinsames Einpacken vom Dreckwasseransaugschlauch zusammen mit dem Gehäuse des Handfilters in eine Tasche. Dabei kommt die ggf. ungeschützte Frischwasserauslauföffnung in Kontakt mit Resten des Dreckwassers oder Feuchtigkeit vom Ansaugschlauch. Viele Hersteller legen ihren Filtern deswegen Abdeckkappen für den Auslauf und eine separate Tasche für den Ansaugschlauch bei, die unbedingt genutzt werden sollten.
- * Trübes Wasser oder falsches Wasservolumen bei UV-Lampen.
- * Weiterbenutzung einer Keramikfilterkerze nach starkem Frost oder Sturz.
- * Umfüllen von gefiltertem Wasser aus dem Oberteil der Stempelkanne in den unteren Teil (Metallausführung), mit dem man gerade Dreckwasser geschöpft hat, um damit anschließend (nicht heiß und lange genug) zu kochen (so z. B. gesehen in der YouTube-Werbung von Grayl®).
- * Bei der Handhabung eher den Videos in sozialen Medien glauben, als der Bedienungs- und Wartungsanleitung (nur die Anleitung ist ausschlaggebend und für den Hersteller rechtlich bindend).

Alle hier geschilderten Filter können auch zu Hause hilfreich sein. So habe ich z. B. problemlos über zwei Wochen den gesamten Wasserbedarf unserer Familie mit einem Keramikfilter gefiltert, als es in meinem Wohnort zu einer zeitlich begrenzten Trinkwasserkontamination mit E.Coli-Bakterien gekommen ist.

Ich wünsche allen Leserinnen und Lesern auf allen Wegen eine gute Reise ohne böse Überraschungen und stehe für Rückfragen und weitere Empfehlungen unter friedolin.strauss@dsai.de oder beim Stammtisch Süd gerne zur Verfügung.

Wir danken Friedo Strauss für diesen super Testbericht, der für alle LeserInnen von großem Nutzen sein dürfte!

Das ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg



Das ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg ist spezialisiert auf die Diagnostik und Behandlung von Immundefekten. Es bietet umfassende ambulante und stationäre Versorgungsstrukturen für **Kinder, Jugendliche und Erwachsene** mit Störungen der Immunfunktion. Dazu gehören angeborene und erworbene Immundefekte, Störungen der Immunregulation, Autoinflammations- und lymphoproliferative Erkrankungen. Auch Familien mit Hereditärem Angioödem (HAE) werden hier betreut. Das interdisziplinäre Team des IDCL besteht aus pädiatrischen Immunologen und Internisten, v. a. Rheumatologen, Infektiologen, Pneumologen, Nephrologen und Hämat-Onkologen sowie Labormedizinern. Gemeinsam werden hier Betroffene aus Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen und Nordbayern betreut. Ein besonderer Fokus liegt auf immunologischer Diagnostik sowie der Durchführung klinischer Studien zu neuen Therapieoptionen. Das Zentrum verfügt über ein eigenes Labor für immunologische Routineuntersuchungen und spezielle Funktionsdiagnostik, wie durchflusszytometrische Untersuchungen, zelluläre Funktionstests und molekularbiologische Analysen. Das IDCL ist Mitglied im FIND-ID Netzwerk sowie europäisches Jeffrey Modell Diagnostic and Research Center for Primary Immunodeficiencies. Mitarbeiter am IDCL waren maßgeblich an der Entwicklung des deutschlandweit ersten Neugeborenen-Screeningtests für schwere T-zelluläre Immundefekte beteiligt.

Diese Innovation wurde in Zusammenarbeit mit dem Institut für Klinische Immunologie der Universität Leipzig und dem Fraunhofer Institut für Zelltherapie und Immunologie (IZI) Leipzig entwickelt.

Darüber hinaus engagiert sich das IDCL in einem interdisziplinären Team in enger Zusammenarbeit mit der dsai deutschlandweit in der Patientenaufklärung. Auch gehören Mitarbeiter des IDCL-Teams dem deutschlandweiten PID-Schulungsteam an und führen regelmäßige Schulungswochenenden durch. Diese strukturierten PID-Patientenschulungsprogramme für Kinder und Jugendliche, aber auch Erwachsene mit primären Immundefekten zeigen, dass sie die Lebensqualität der Betroffenen signifikant verbessern (www.pid-schulung.de).

Das IDCL wird von Dr. Stephan Borte und Dr. Maria Fasshauer geleitet. Der ehemalige Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Prof. Dr. Michael Borte, gründete das Zentrum 2009 und seitdem ist es eine wichtige Anlaufstelle für Immundefektpatienten im Raum Mitteldeutschland.

Für weitere Informationen und Kontaktmöglichkeiten besuchen Sie bitte die offizielle Website des IDCL: www.idcl.de und www.sanktgeorg.de



Dr. med. Stephan Borte, PhD (links)

Chefarzt
Labormedizin am Klinikum St. Georg
Medizinisches Zentrallabor (MZL)
Abteilungsleiter
Abteilung Forschung und Klinische Studien (AFKS)

Dr. med. Maria Fasshauer (rechts)

Oberärztin
Leitung Immundefektambulanz

**CSL Behring**

Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt.

Über 100 Jahre
Plasmaprotein-Forschung

CSL Behring ist ein weltweit führendes Unternehmen im Bereich Biotherapeutika, das sich seinem Versprechen, Leben zu retten, verpflichtet hat.

Wir erforschen, entwickeln und liefern innovative Therapeutika für Menschen mit Erkrankungen in den Bereichen

- **Immunologie**
- **Hämatologie**
- **Herz-Kreislauf- und Stoffwechselkrankheiten**
- **Atemwegserkrankungen und Transplantation**

Für die Herstellung unserer Therapien nutzen wir drei strategische wissenschaftliche Plattformen: Plasmafraktionierung, rekombinante Proteintechnologie sowie Zell- und Gentherapie. Damit fördern wir kontinuierliche Innovation und verbessern die Art und Weise, wie Produkte ungedeckte medizinische Bedürfnisse erfüllen. Dies mit dem Ziel, Patienten helfen zu können, ein erfülltes Leben zu führen.

www.cslbehring.de

01.05.2025 – dsai gehört Plasma-Allianz an – Gemeinsames Positionspapier und Pressemeldung – warnender Appell an Politik und Öffentlichkeit

dsai gehört der Allianz aus Ärzte-, Patienten- und Industrieverbänden an zur Sicherung der Plasmaversorgung für alle Patienten. Gemeinsam kämpfen wir für konkrete Maßnahmen! Anfang Mai 2025 wurde ein gemeinsames Positionspapier mit begleitender Pressemeldung erarbeitet – adressiert an Politik und Presse.

Versorgung mit Blutplasma gefährdet

Innerhalb der Allianz aus Ärzte-, Patienten- und Industrieverbänden warnt auch die dsai vor Engpässen bei der Versorgung mit Blutplasmaprodukten und fordert konkrete Maßnahmen zur Erhöhung der Plasmamenge zur dauerhaften Sicherstellung der Versorgung!

Der Allianz gehören der Berufsverband der Deutschen Hämostaseologen (BDDH), die Deutsche Patientenorganisation Angeborene Immundefekte (dsai), die Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH), Alpha 1 Deutschland sowie der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI), die Plasma Protein Therapeutics Association Deutschland (PPTA) und der Verband der forschenden Pharma-Unternehmen (vfa) an.

Blutplasmaprodukte sind für die Behandlung von Patienten mit schweren und seltenen Erkrankungen unverzichtbar, wobei der Bedarf aufgrund des demografischen Wandels, eines erweiterten Anwendungsspektrums und verbesserter Diagnostik stetig steigt. Nach einem neuen Bericht des Paul-Ehrlich-Instituts hat der Bedarf an Blutplasmaprodukten in den vergangenen Jahren stark zugenommen. So ist etwa der Verbrauch von Immunglobulinen zwischen 2013 und 2023 um 120 Prozent gestiegen. Im Zeitraum von 2014

bis 2023 ist dagegen die in Deutschland gesammelte Plasmamenge nur geringfügig um vier Prozent gewachsen.

Gemeinsam drängen wir daher unter anderem auf eine Steigerung der Zahl der Spender durch Motivationskampagnen sowie auf Anpassungen des Meldesystems, um Versorgungsengpässe frühzeitiger zu erkennen. Genaueres entnehmen Sie bitte dem Positionspapier auf der dsai-Webseite unter „Aktuelles“:

Die gemeinsame Pressemitteilung fand u. a. auch in großen medizinischen Medien Beachtung, wie z. B.:

Ärztezeitung

<https://www.aerztezeitung.de/Politik/Verbaende-Versorgung-mit-Blutplasma-Produkten-gefaehrdet-458299.html>

Deutsches Ärzteblatt

www.aerzteblatt.de/news/verbände-warnen-vor-engpassen-bei-blutplasma-72f36c2e-96ef-4778-901d-211f825a90c0

AOK Presse und Politik

www.aok.de/pp/gg/update/pharma-blutplasma

Alpha 1 **BDDH** **dsai** **IGH**
BPI **vfa**

POSITIONSPAPIER

Blutplasmaprodukte – Versorgung weiterhin nicht ausreichend gesichert!

Patientinnen und Patienten in Deutschland können sich auf die Versorgung mit Blutplasmaprodukten verlassen – noch – denn, die Versorgungssicherheit für Patientinnen mit Blutplasmaprodukten ist zunehmend gefährdet. Die hier unterzeichnenden Verbände und Patientenorganisationen weisen die Politik erneut auf ein hohes Engpassrisiko hin. Zwar gibt es Fortschritte, etwa die Abschaffung der diskriminierenden Spenderauswahl oder die begrenzte Ausnahme von Immunglobulinen vom erweiterten Präkulatorium. Auch die Aktivitäten des Arbeitskreises Blut (AK Blut) tagtransfusionsmedizinisch relevanter Sachverhalte begrüßen wir ausdrücklich. Doch reichen diese Maßnahmen nicht aus. Angesichts des demografischen Wandels und des höheren Bedarfs verschärft sich die Lage ohne entsprechendes Handeln.

Blutplasmaprodukte sind einzigartig und unverzichtbar

Humanes Blutplasma ist ein einzigartiger biologischer, nicht synthetisch herstellbarer Ausgangsstoff. Für die Herstellung der Blutplasmaprodukte ist daher zwingend das Blutplasma von freiwilligen Blut- und Plasmaspendern notwendig. Zusätzlich zu den begrenzten Ressourcen ist die Herstellung von Blutplasmaprodukten hochkomplex, erfordert einen mehrmonatigen Produktionszyklus (ca. 7-12 Monate von der Spende bis zum fertigen Medikament), strenge Qualitätskontrollen und viel Know-how. Es gibt nur wenige qualifizierte und hochspezialisierte Hersteller. Engpässe beim Ausgangsstoff Blutplasma führen – wie bei keinem anderen Arzneimittel – zeitverzögerter immer wieder zu Liefer- und Versorgungsengpässen. Die Pandemie hat uns zuletzt auf schmerzhaft Weise gezeigt, wie anfällig diese global verflochtenen Liefer- und Produktionsketten sind.

Große Chance und Potenzial für Deutschland und Europa

Die Plasmaindustrie bietet eine erhebliche Chance für Deutschland und Europa, da ein Großteil der Produktion hier angesiedelt ist und Europa ein bedeutender Hub für die Plasmaverarbeitung ist. Deutschland könnte im Plasmasektor eine globale Vorreiter- und Vorbildrolle einnehmen. Das Bekenntnis der Bundesregierung zu Deutschland als starkem Wirtschafts- und Forschungsstandort ist in diesem Zusammenhang zu begrüßen, doch sind konkrete Maßnahmen erforderlich, um Forschung und Produktion von Blutplasmaprodukten zu sichern. Ziel ist ein robustes Ökosystem mit Spendezentren, innovativer Produktion, modernen Einrichtungen und einer adäquaten Patientenversorgung.

Dringender Handlungsbedarf

Der steigende Bedarf an Blutplasmapräparaten steht der begrenzten Verfügbarkeit von Blutplasma gegenüber. In den kommenden Jahren wird dieser Bedarf durch verbesserte und schnellere Diagnostik, ein erweitertes Indikationsspektrum und den demografischen Wandel weiter zunehmen. Deshalb ist die Spendermotivation besonders wichtig, um die langfristige Versorgung mit Blutplasma in Deutschland zu sichern.¹

1 siehe Stellungnahme des AK Blut vom Januar 2024

Ihr persönlicher digitaler Therapiekalender



flexIG

flexIG ist eine kostenlose App, die entwickelt wurde, um Ihnen die Planung und Dokumentation Ihrer Immunglobulin-Therapie zu erleichtern.

Ihre Vorteile

- ✓ Einfache und schnelle Dokumentation Ihrer Therapie
- ✓ Terminkalender mit Erinnerungsfunktion
- ✓ Immer und überall verfügbar
- ✓ Sichere und datenschutzkonforme Speicherung aller Daten
- ✓ Teilen der Daten via PDF-Datei jederzeit möglich

NEU



So gelangen Sie direkt zur flexIG-App:

Sie können die App im App Store (iOS) oder bei Google Play (Android) herunterladen. Geben Sie in der Suchfunktion einfach den Begriff **flexIG** ein.



flexIG ist ein kostenloser Service der:

Octapharma GmbH
Elisabeth-Selbert-Str. 11
40764 Langenfeld

octapharma



30.04.25 – Freikarten für Roncalli Zirkus mit Schirmherrin Michaela Schaffrath

Unsere engagierte Schirmherrin, die Schauspielerin Michaela Schaffrath, stellte der dsai im Frühjahr spontan Freikarten für den Besuch im Zirkus Roncalli zur Verfügung und die Geschäftsstelle organisierte umgehend die Einladung der Mitglieder – der Andrang war erwartungsgemäß groß... Eine Mutter berichtet nachfolgend bewegt vom emotionalen Zirkusbesuch mit ihrer Familie.

Ein Abend voller Wunder – Unser unvergesslicher Besuch im Zirkus Roncalli

Es gibt Momente im Leben, die bleiben für immer. Sie schleichen sich nicht laut ins Herz – sie kommen leise, aber mit ganzer Kraft. Unser Besuch im Zirkus Roncalli war genau so ein Moment. Manche Momente berühren einen so tief, dass sie lange in einem nachklingen. Schon beim Ankommen war klar: Hier ist alles ein bisschen anders. Das nostalgische Zelt, die liebevoll gestalteten Details, das warme Licht – alles wirkte wie aus einer anderen Zeit, und doch ganz im Heute.

Ein Moment voller Staunen, Mitgefühl und echter Menschlichkeit

Dass wir diesen besonderen Abend überhaupt erleben durften, verdanken wir nicht zuletzt einem ganz besonderen Menschen: Michaela Schaffrath, der warmherzigen und engagierten Schirmherrin der dsai. Mit leuchtenden Augen erzählte sie davon, wie sie sich für den Verein stark macht und auch von den Herausforderungen als Unterstützerin. Bei diesem Zusammentreffen kam es zu einer ganz stillen, aber tief berührenden Szene: Während sich der Popcorn-Duft verbreitete, beobachtete ich – ich bin selbst Mutter einer betroffenen Tochter – wie eine andere Mutter zu Michaela Schaffrath ging, ihre Hand nahm und ihr von ganzem Herzen dankte. Für die Unterstützung. Für das Verständnis. Für das Dasein. Ich stand direkt daneben, und ich hatte Tränen in den Augen. Denn ich weiß genau, was hinter diesen wenigen Worten steckt – wie schwer es ist, wenn das eigene Kind erkrankt ist. Und wie viel so ein Moment des Gesehenwerdens bedeutet. Es war mehr als



dsai-Schirmherrin, die Schauspielerin Michaela Schaffrath (3. von links), umrahmt von glücklichen dsai-Mitgliedsfamilien

ein Gespräch – es war eine Begegnung, die uns tief berührte. Und plötzlich war da nicht nur Bewunderung, sondern auch Dankbarkeit – für Menschen wie sie.

Und dann öffneten sich die Vorhänge...

...und die Magie begann. Ein Zirkus ohne Tiere. Und doch voller Leben, voller Seele. Am Ende standen alle. Klatschten. Weinten. Lächelten. Es war kein Applaus wie sonst. Es war ein Dankeschön – für zwei Stunden voller Menschlichkeit, Schönheit und Hoffnung. Es war nicht nur ein Abend voller Staunen, sondern auch ein Abend, der Hoffnung machte.

Der Besuch im Zirkus Roncalli war mehr als eine Vorstellung. Er war ein Zeichen. Dafür, dass die Welt auch sanft sein kann. Dass Kunst berühren kann, ohne zu verletzen. Ein Abend, der bleibt. In Gedanken – und vor allem: im Herzen.

Danke, im Namen meiner Familie – an alle, die das möglich gemacht haben.

Anonym, Mutter eines betroffenen Kindes



07.04.2025 – 35 Jahre Plasmaspenden im Haema Spendezentrum in Bayreuth

dsai-Regionalgruppenleiterin Bamberg/Nürnberg, Lilo Müller, und Bayreuths Oberbürgermeister Thomas Ebersberger zählten neben langjährigen Spenderinnen und Spendern sowie Mitarbeitenden zu den Ehrengästen, als am 7. April 2025 das 35. Bestehen des Bayreuther Haema-Zentrums gefeiert wurde. Dabei brachten sie ihren Dank zum Ausdruck, dass es so viele Freiwillige gibt, die das Wertvollste spenden, das sie haben: Ihr Blutplasma, das an Immundefekten Erkrankten Lebensqualität schenkt und Leben rettet. Über 2000 Bürgerinnen und Bürger der Stadt kommen bis zu 60 Mal im Jahr ins Zentrum und spenden Blutplasma, das bisher nicht synthetisch hergestellt werden kann.

Das variable Immundefektsyndrom (CVID) ist angeboren und wird, wie bei Lilo Müller, oft erst im Erwachsenenalter nach jahrelanger Ärzteodyssee diagnostiziert. „Ich hatte schon als Kleinkind Nierenversagen und ständige Infekte, die viel länger gedauert haben, als bei anderen“, berichtete sie beim Zentrumsgeburtstag. Erst mit 43 geriet sie an einen Arzt, der einen Immundefekt vermutete und entsprechende Tests führten schließlich zur Diagnose. „Dann hat sich mein Leben mit den Infusionen von Immunglobulinen von Grund auf verändert: Ich konnte wieder daran teilnehmen.“ 80 mg bekommt Lilo Müller pro Woche.



Lilo Müller im Interview mit Radio Mainwelle



Ein Bild der Dankbarkeit – stellvertretend für alle Spenderinnen und Spender

Es braucht mehr Spenderinnen und Spender

Oberbürgermeister Thomas Ebersberger nutzte den 35. Zentrumsgeburtstag, um sich über die Plasmaspende zu informieren. „Bis zu 60 Mal im Jahr können gesunde Menschen spenden. Dabei gleicht ihr Körper die entnommene Menge schnell aus“, sagte er in seinem Grußwort. „Da Blutplasma und seine Bestandteile bisher nicht synthetisch im Labor hergestellt werden können, ist die Spende für betroffene Patientinnen und Patienten lebenswichtig. Es braucht noch mehr Spenderinnen und Spender.“

Blut ist das Wichtigste, was wir haben

Lilo Müller zeigte sich zutiefst bewegt von der Bereitschaft der Spendenden, das Wertvollste zu geben, das sie haben. Auch im Interview mit Radio Mainwelle betonte sie: „Es ist nicht selbstverständlich, dass Menschen ihre Zeit opfern, um anderen zu helfen, wo heute Freizeit und die eigenen Bedürfnisse für viele an erster Stelle stehen. Blut ist das Wichtigste, was wir haben, und ich empfinde große Dankbarkeit, dass es Menschen gibt, die es mit mir teilen.“

Wir danken Lilo Müller herzlich für ihren Einsatz!

13.05.2025 – dsai bei den Haema Plasma Awards in Leipzig

Beim diesjährigen Haema Plasma Procurement Excellence Award im Herrenhaus Möckern durfte die dsai in Leipzig auf besonders bewegende Weise sichtbar machen, warum Plasmaspenden für Menschen mit angeborenem Immundefekt lebensnotwendig sind.

Anja Lehmann, unsere engagierte Regionalgruppenleiterin aus Leipzig, war zur Gala als Ehrengast geladen – stellvertretend für ihren Sohn Yannik, der mit einem angeborenen Immundefekt lebt und auf plasmabasierte Medikamente angewiesen ist. Yannik selbst konnte nicht vor Ort sein, hatte aber eine persönliche Sprachnachricht an die Gäste geschickt. Sie wurde im Rahmen der Veranstaltung abgespielt – ein stiller, eindrucksvoller Moment, der viele im Raum tief bewegte.

Im anschließenden Gespräch mit Britta Diebel von Haema sprach Anja sehr offen über das Leben mit Immundefekt,



über Sorgen und Hoffnungen – und vor allem über die große Dankbarkeit gegenüber all den Menschen, die durch ihre Plasmaspenden und ihren täglichen Einsatz in den Spendezentren Leben retten.

Ein herzliches Dankeschön an Yannik und Anja – und an alle, die dazu beitragen, dass Menschen mit angeborenem Immundefekt heute ein besseres, sichereres Leben führen können.

19.04.25 – Herzenssache, die weitergeht: Dankeskarten im UKE Hamburg

"Nach dem großartigen Erfolg unserer ersten Dankeskarten-Aktion in Bremen war für uns schnell klar: Das wollen wir wiederholen! Und so haben wir Nordlichter uns erneut zusammengesetzt, Stifte in die Hand genommen – und mit ganz viel Herz erneut zahlreiche persönliche Dankeskarten für unsere Lebensretterinnen und Lebensretter geschrieben. Diesmal ging es nach Hamburg, an die Blut- und Plasmaspendestelle des UKE. Teilnehmerin Alicja erklärte sich bereit, die Karten vor Ort zu übergeben – und machte sich gemeinsam mit ihrem Mann auf den Weg ins UKE.

Der besondere Moment: Die erste Karte überreichte sie direkt an ihren Mann, der an diesem Tag selbst Plasma gespendet hat – ein tolles Symbol für die Verbindung zwischen SpenderInnen und PatientInnen.

Die übrigen Karten werden nun vom medizinischen Personal des UKE an die Spenderinnen und Spender verteilt – mit großer Freude, wie wir hören durften:

Die Begeisterung über unsere Karten-Aktion war auch in Hamburg riesig!

Es ist einfach schön zu sehen, wie eine kleine Geste so viel Wertschätzung ausdrücken kann. Und wer weiß – vielleicht findet diese Aktion ja bald noch in weiteren Städten Nachahmer?

Von Herzen Danke an alle, die mitgemacht haben – beim Schreiben, Spenden und Mut machen."

Eure Regionalgruppe Nord



Ein starkes Team – Alicja mit ihrem Ehemann und Plasmaspender

05.06.2025 – CSL Plasma Center feiert 1. Geburtstag in der Römerpassage in Mainz – dsai unter den Geburtstagsgästen

„Ich freue mich, dass wir im ersten Jahr schon viele Menschen dazu bewegen konnten, regelmäßig Plasma zu spenden und auch weiterhin sind uns alle Spenderwilligen sehr willkommen“, eröffnete Centermanager Don Debus. „Das 1.350 Quadratmeter große Center hat aktuell eine Kapazität von 20 Spendeplätzen, die sukzessive erweitert werden“.

Dr. Gerd Klock (dsai-Regionalgruppenleiter Frankfurt am Main/Mainz) war vor einem Jahr bei der Eröffnung des Centers dabei gewesen und gehörte auch zu den diesjährigen Geburtstagsgästen. Er gratulierte im Namen der dsai und betonte: „Wer Plasma spendet, rettet Leben. Denn das Immunsystem von Menschen mit einem angeborenen Immundefekt kann keine Antikörper bilden und daher keine Krankheitserreger abwehren. Unbehandelt kann die Krankheit zu einem frühzeitigen Tod führen. Die lebensnotwendigen Medikamente für Betroffene bestehen aus Inhaltsstoffen menschlichen Blutplasmas. Somit leistet jedes Spendecenter einen lebenswichtigen Beitrag.“



Wir danken Dr. Gerd Klock (links) für sein Engagement!

Informationen für neue PlasmaspenderInnen:

Zur Plasmaspende gehen können grundsätzlich alle gesunden Menschen zwischen 18 und 68 Jahren, die schwerer sind als 50kg. Interessierte Personen können sich zur Erstuntersuchung anmelden. Die Erstuntersuchung läuft in der Regel wie folgt ab:

- * Vorlage eines gültigen Personalausweises
- * Ausfüllen eines medizinischen Fragebogens zur Gesundheits- und Reisegeschichte
- * Beratungsgespräch inklusive ärztlicher Untersuchung (Blutdruck, Puls, Körpertemperatur)
- * Entnahme einer Blutprobe zur weiteren Analyse

Personalisierte Medizin für Systemische Autoinflammatorische Erkrankungen: Das europäische Multizentren-Projekt „PerSAIDs“

Wir berichteten zuletzt im NL37 (01-24) über das europäische Projekt PerSAIDs zur Autoinflammation. In Deutschland ist das Zentrum in Münster, mit Prof. Dr. med. Dirk Föll und Prof. Dr. med. Helmut Wittkowski, federführend. Offizielle, deutsche Patientenvertreterin ist Sandra Lopes, Mutter eines betroffenen Kindes und Ansprechpartnerin bei der dsai für Patienten mit autoinflammatorischen Erkrankungen. Lesen Sie heute die aktuellen Informationen zu diesem wichtigen EU-Projekt. Beim folgenden Text handelt es sich um die deutsche Übersetzung des englischen Original-Artikels der italienischen Projektleiterin Camilla Speziani. Die Original-Informationen auf Englisch finden Sie unter: www.persaids.com/about

Personalisierte Medizin für systemische Autoinflammatorische Erkrankungen: Das europäische Multizentren-Projekt „PerSAIDs“

Systemische autoinflammatorische Erkrankungen (SAIDs) sind eine schnell wachsende Gruppe seltener Krankheiten mit monogener oder multifaktorieller Ursache, die zu einer Fehlregulation der angeborenen Immunantwort führen. Während spezifische monogene SAIDs bereits von personalisierten medizinischen Ansätzen profitieren können, fehlen bei den „undefinierten“ SAIDs (uSAIDs) nach wie vor molekulare Diagnostikmöglichkeiten und gezielte Therapien.

Die Ziele des PerSAIDs-Projekts sind:

- * Verbesserung der Klassifikation, Diagnose und Prognose von uSAIDs (undifferentiated autoinflammatory diseases);
- * Unterstützung der Entwicklung personalisierter Therapien durch die Identifikation multi-omischer Signaturen;
- * Entwicklung von Instrumenten zur Diagnose und Behandlung von SAIDs in der klinischen Praxis;
- * Verbesserung der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten.



Das PerSAIDs-Projekt ist ein europäisches Forschungsprojekt mit sechs Partnerinstitutionen:

- * IGG: Gaslini Institute in Genoa, Italy
- * IIT: Italian Institute of Technology in Genoa, Italy
- * AIT: Austrian Institute of Technology in Vienna, Austria
- * UM: University of Munster in Munster, Germany
- * HU-TR: Hacettepe University in Ankara, Turkey
- * FCRB: Fundacio Clinic per la Recerca Biomedica in Barcelona, Spain

Biologische Proben (DNA, RNA und Serum) von fast 200 Patienten mit SAIDs und uSAIDs wurden verwendet, um Daten aus den Bereichen Genomik, Transkriptomik, Proteomik, Metabolomik, Lipidomik, Epigenomik, Immunomik sowie einem Entzündungs-Panel zu erzeugen. Anschließend haben wir all diese Daten durch die Integration strukturierter klinischer Daten, multi-omischer Ansätze und Technologien der Künstlichen Intelligenz analysiert.

Erste Ergebnisse zeigten eine deutliche Stratifizierung zwischen verschiedenen SAIDs und uSAIDs und wiesen auf das Vorhandensein von differentiell exprimierten krankheitsassoziierten Markern hin, die Aufschluss darüber geben können, welche biologischen Prozesse oder Signalwege sich zwischen den Patientengruppen unterscheiden. Eine auf Omics-Daten basierende Clusteranalyse bislang nicht klassifizierter SAIDs kann neue Zusammenhänge zwischen biologischen Markern und Krankheitsphänotypen aufdecken, die für klinische Entscheidungen von Bedeutung sind.

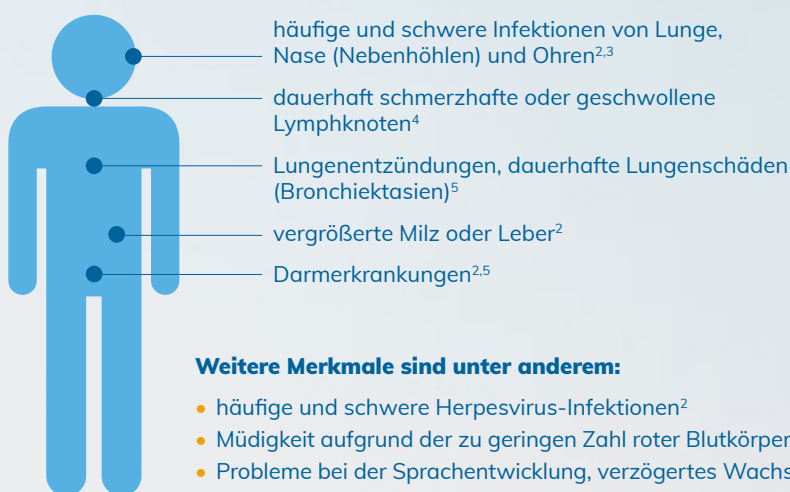
Stand: 04-2025

Pharming hilft, APDS (Activated PI3K Delta Syndrome) zu verstehen

Was ist APDS?

APDS ist ein seltener genetisch bedingter primärer Immundefekt (PID). Das Immunsystem von APDS-Betroffenen funktioniert nicht richtig, was zu vielen Problemen führen kann.¹

APDS kann sich von Mensch zu Mensch unterschiedlich äußern – manche haben nur einzelne Beschwerden, andere sind stärker betroffen. Typische Symptome sind:



Weitere Merkmale sind unter anderem:

- häufige und schwere Herpesvirus-Infektionen²
- Müdigkeit aufgrund der zu geringen Zahl roter Blutkörperchen⁶
- Probleme bei der Sprachentwicklung, verzögertes Wachstum^{2,3}
- das Risiko für Lymphome kann bei APDS-Patientinnen und -Patienten erhöht sein.^{2,3}



Hilfreiche Informationen für Menschen mit APDS und ihre Angehörigen finden Sie hier:
www.APDS-und-ich.de

1. Cant AJ, et al. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2024;12(1):69-78. 2. Coulter, TI et al. *J Allergy Clin Immunol.* 2017;139(2):597-606.e4. 3. Elkaïm, E et al. *J Allergy Clin Immunol.* 2016;138(1):210-218.e9. 4. Jamee, M et al. *Clin Rev Allergy Immunol.* 2020;59(3):323-333. 5. Maccari, ME et al. *Front Immunol.* 2018;9: Article 543. 6. Rider, NL et al. *J Clin Immunol.* 2017;37(5):461-475.

© 2025 Pharming Group N.V. Alle Rechte vorbehalten
Pharming Group N.V. · Darwinweg 24 · NL-2333 CR Leiden
www.pharming.com

APD-DE-2024-0060_05.2025

 Pharming®

02.-05.04.2025 – dsai drei Tage zu Gast in Freiburg

Vier spannende und terminlich prall gefüllte Tage mit besonders ergiebigen Austauschmöglichkeiten erlebten Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner und dsai-Eventmanagerin Michaela Scholtysik Anfang April in Freiburg. Die dsai war eingeladen worden, an folgenden Veranstaltungen teilzunehmen:

16. TMF-Jahreskongress (02.–03.04.25) in Freiburg

Die dsai stieg am zweiten Veranstaltungstag in den TMF-Jahreskongress an der Uniklinik in Freiburg ein. Veranstalter war die TMF e.V. – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung. Nach einer abwechslungsreichen Stadtführung durch das wunderschöne und malerische Freiburg stand nach einer Bergbahnfahrt auch noch das gemeinsame Abendessen im Restaurant auf dem Schlossberg auf dem Programm, wo die ersten wertvollen Kontakte vertieft werden konnten.

Über TMF e.V.

TMF e.V. ist die Dachorganisation der medizinischen Verbundforschung in Deutschland und fördert die Vernetzung sowie Digitalisierung in der Medizin. Sie unterstützt die Entwicklung und Bereitstellung von Infrastrukturen, Konzepten und Lösungen für die klinische, epidemiologische und translationale Forschung. Mitglieder sind unter anderem universitäre und außeruniversitäre Forschungsinstitute, Methodenzentren und regionale Verbundprojekte. Die TMF wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert.

Titel des TMF-Jahreskongresses

„Power Up Genomics: Auf dem Weg zur Gesundheitsversorgung von morgen“.

Kongressprogramm im Überblick

Der Kongress widmete sich innovativen Ansätzen der zukünftigen Gesundheitsversorgung auf Basis der genomischen Medizin. Schwerpunkte waren:



- * Infrastruktur für die genomische Medizin: Vorträge zu nationalen Archiven für Humangenomdaten und Datenintegrationszentren als Bindeglied der Daten-Domänen.
- * Digitalisierung und KI in der Gesundheitsversorgung: Diskussionen über den Einsatz von Künstlicher Intelligenz in der Präzisionsonkologie und Optimierung von Arztbriefschreibungen.
- * European Health Data Space: Analyse der Auswirkungen auf die medizinische Versorgung und Vorstellung von Initiativen wie eCancer für eine grenzüberschreitende Dateninfrastruktur.

Der interdisziplinäre Austausch zwischen Wissenschaft, Medizin und Patientengruppen stand im Mittelpunkt, um gemeinsam Impulse für die zukünftige Gesundheitsversorgung zu setzen. Wie können IT und KI helfen, Präzisionsmedizin für alle zugänglich zu machen? Eine spannende Frage, die auch für seltene Erkrankungen wie PID immer wichtiger wird!

Die beiden Vertreterinnen der dsai zeigten sich beeindruckt von den Möglichkeiten, die sich durch die Digitalisierung und den Einsatz von KI für den Forschungsbereich eröffnen könnten und nutzten speziell die neuen Kontakte aus dem IT-Bereich für ein intensives Networking.

Weitere Informationen zum Kongress und zur TMF e.V. finden Sie auf der offiziellen Website: www.tmf-ev.de/Jahreskongress



Wertvoller Austausch und neue Informationen rund um IT & KI mit Teilnehmenden des TMF-Kongresses

04.04.2025 – Führung durch das Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI), Freiburg

Der nächste Besuchstag führte Andrea Maier-Neuner und Michala Scholtysik in das Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) des Universitätsklinikums Freiburg. Dort übernahm Prof. Dr. Bodo Grimbacher persönlich die fachkundige Führung der beiden dsai-Vertreterinnen durch das CCI und auch die Kinderklinik konnte besichtigt werden.



Die dsai wird wie immer herzlich betreut von Prof. Grimbacher



Regionalgruppenleiterin Julia Binder stellt die dsai vor

04.-05.04.25 – dsai-Vortrag und Infostand auf dem „Patiententag zum Hyper IgE-Syndrom (HIES)“ der Uniklinik Freiburg

Der letzten beiden Tage in Freiburg standen dann ganz im Zeichen des Hyper IgE-Syndroms (HIES). Regionalgruppenleiterin Freiburg, Julia Binder, stellte in ihrem Vortrag die dsai vor und informierte über die wertvollen Angebote und Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Betroffenen. Am dsai-Stand, der von Andrea Maier-Neuner und Michaela Scholtysik betreut wurde, konnten sich die Besucher mit den wichtigsten dsai-Publikationen eindecken und erhielten weitere Informationen rund um angeborene Immundefekte.

04.-05.04.2025 – Rückblick auf den zweiten Patiententag zum Hyper-IgE-Syndrom in Freiburg

Am 04. und 05. April 2025 fand am Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) des Universitätsklinikums Freiburg der zweite deutschsprachige Patiententag zum Hyper-IgE-Syndrom (HIES) statt. Nach dem großen Erfolg des ersten Treffens im Jahr 2024 kamen erneut Betroffene, Angehörige, ÄrztInnen und WissenschaftlerInnen zusammen, um sich auszutauschen und weiterzubilden. Eröffnet wurde die Veranstaltung mit einer Präsentation des Vereins PROimmun e.V., der den Patiententag auch finanziell maßgeblich unterstützte. Ebenfalls mit dabei war die dsai e.V., die sich mit einem Vortrag und einem Informationsstand präsentierte.

Das Programm am Freitag bot neben Vorträgen zu sozialmedizinischen Hilfen, Forschungsbeteiligung und dem Thema Selbsthilfe auch Raum für persönliche Begegnungen und den Austausch untereinander. Der Samstag stand ganz im Zeichen der medizinischen Aspekte des HIES – von Lungen- und Atemwegsmanagement über Gefäßanomalien bis hin zur Knochendichte. Besonders positiv hervorgehoben wurde die aktive Beteiligung von PatientInnen, etwa bei der Initiative zur Gründung einer Selbsthilfegruppe. Das abwechslungsreiche Programm, die offene Atmosphäre und der interdisziplinäre Austausch trugen maßgeblich zum Erfolg der Veranstaltung bei. Zum Abschluss wurde ein gemeinsames Mittagessen mit anschließender Stadtführung durch Freiburg angeboten. Der Patiententag bot nicht nur fachlichen Input, sondern auch die Möglichkeit, neue Kontakte zu knüpfen und sich gegenseitig zu stärken.



Prof. Dr. Bodo Grimbacher (rechts) und Prof. Dr. Ulrich Baumann beantworten Fragen der Patient*innen zum Hyper-IgE-Syndrom.

Wir danken allen Mitwirkenden und Teilnehmenden für ihr Engagement!

Das Programm und die Präsentationen des Patiententages finden Sie hier:

www.proimmun.eu/aufklaeren-2

UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG
Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI)
Breisacher Str. 115
79106 Freiburg
www.uniklinik-freiburg.de/cci
bodo.grimbacher@uniklinik-freiburg.de







Leichte
Anwendung
mit nur einem
Tastendruck.

Es ist Zeit für eine einfache subkutane Infusionstherapie

Neria™Guard ist ein Infusionsset und macht die subkutane Verabreichung von Medikamenten sicherer, einfacher und angenehmer.¹
Die Nadel ist während der Anwendung zu keinem Zeitpunkt sichtbar.²



-  Einfache Selbstanwendung zu Hause²
-  Verbesserter Komfort mit weicher Kanüle²
-  Unterstützt die Selbstständigkeit des Patienten²
-  Lindert die Sorge vor der Injektion²

References

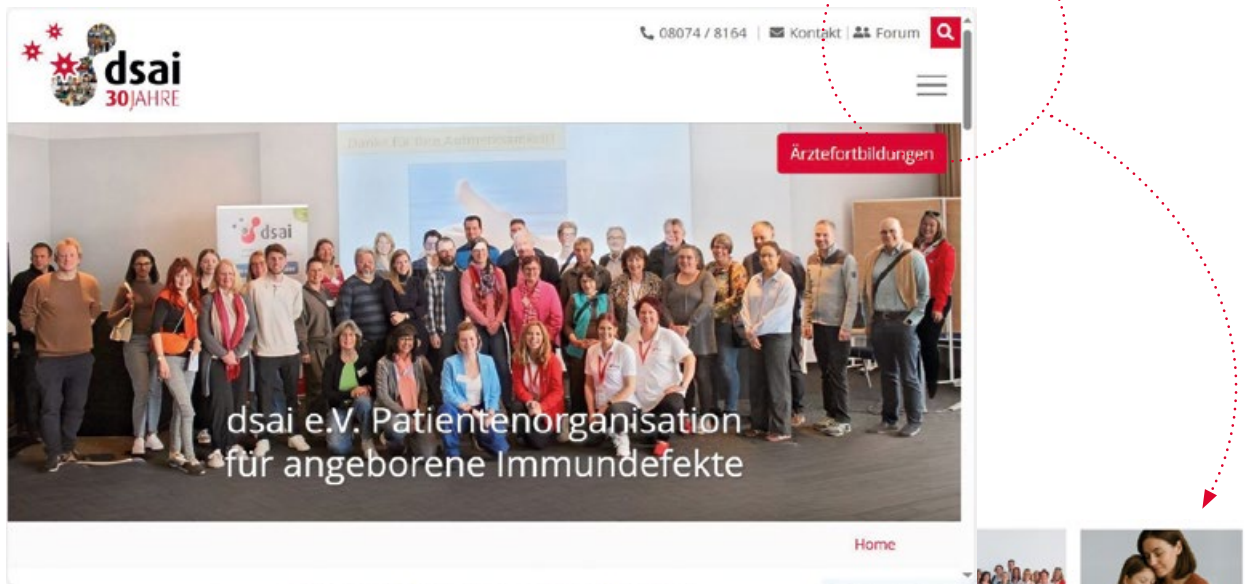
1. User perceptions and preferences using the neria guard infusing set compared with conventional infusion sets indicated for the treatment of pain, Parkinson's disease, primary immune deficiencies, thalassemia and mild/moderate rehydration (hypodermoclysis), April 2019, Data on file, Unomedical a/s.
2. Elizabeth Hillman, Examining the use of sharp-free subcutaneous infusion devices with apomorphine. British Journal of Neuroscience Nursing August/September 2020 Vol 16 No 4.

 convatec | **Neria™Guard**

Aktuelles

Neuer Look für dsai-Homepage (Startseite)

Schon gesehen? Auf der Startseite der dsai-Webseite hat sich was getan! Am besten schauen Sie einfach mal rein... und nutzen Sie auch unbedingt die neue Suchfunktion auf der dsai-Webseite!



Probieren Sie es doch gleich einmal aus...

Am besten, Sie besuchen regelmäßig die dsai-Webseite. Sie dient Betroffenen, PatientInnen und Angehörigen wie auch ÄrztInnen als umfassende Informationsquelle mit wichtigen Links. So sind Sie immer zu aktuellen Themen und den neuesten Terminen auf dem Laufenden.



| | | |
|---|---|---|
| <p>Wir sind für Sie da - seit 34 Jahren Schnell krank... Verdacht auf einen Immundefekt...? Diagnose "angeborener Immundefekt"... und dann...? Die dsai beantwortet Ihre Fragen - Individualität und kostenfrei! Tel.: 08074 / 8164 info@dsai.de</p> <p>Wir kontaktieren</p> | <p>Nur gemeinsam sind wir stark. Wir halten zusammen. • Je mehr Mitglieder wir haben, desto besser werden wir gefürht. • Je mehr Mitglieder wir haben, desto mehr IGHG unsere Stimme. Wir sind mit unseren Regionalgruppen deutschlandweit für Sie da. Werdens Sie ein Teil von uns?</p> <p>Wir sind Mitglied</p> | <p>Sie können helfen! Mit Ihrer Spende schenken wir Betroffenen mit einem angeborenen Immundefekt Hoffnung: • auf eine frühe Diagnose • auf eine angemessene Therapie • auf Akzeptanz • auf ein normales Leben!</p> <p>Spenden Sie jetzt</p> |
| <p>Highlights & Momente aus über 30 Jahren DF Aka-Song DF Immun im Cartoon - der Film DF Arzt-Patienten-Gespräch Wird die Aufklärung über angeborene Immundefekte und autoimmunologische Erkrankungen für uns Menschen Sache ist.</p> <p>Alle News</p> | <p>Aktuelles Die dsai & angeborene Immundefekte in der Agri-Ballade der ZDF! 14.02.2022 Von 22.-29. April findet die... dsai-Parlamentstag in Frankfurt am 29.03.2022 29.03.2022 Wir freuen uns, Sie herzlich zu unseren... dsai-Vorstandswahlen. Alle Vorstandsmitglieder in ihren Ämtern bestätigt! 28.02.2022 Auf der Jahreshauptversammlung der dsai...</p> <p>Alle News</p> | <p>Termine Süd - nächster virtueller Patientenstammtisch 08.02.2022 Jeden ersten Dienstag im Monat findet... Düsseldorf - Ärztliche Fortbildung 09.07.2022 Einkladung zur kostenlosen Ärztlichen... Frankfurt - Ärztliche Online-Fortbildung 17.07.2022 Einkladung zur kostenlosen Ärztlichen...</p> <p>Alle Termine</p> |

Unsere neuen dsai-Handouts für KiTa, Schule und Arbeitsplatz: Starke Unterstützung für den Alltag

Liebe Betroffene, liebe Eltern, liebe Familien, wer mit einem angeborenen Immundefekt lebt – ob selbst betroffen oder als Familie – weiß: Die Herausforderungen hören nicht bei der medizinischen Versorgung auf. Gerade im Alltag brauchen Sie Menschen an ihrer Seite, die verstehen, was ein Immundefekt bedeutet – und wie man mit kleinen Maßnahmen viel bewirken kann.

Um Sie dabei zu unterstützen, haben wir drei Handouts entwickelt. Sie richten sich an die Menschen, mit denen Sie oder Ihre Kinder tagtäglich zu tun haben: **an ArbeitgeberInnen, an Kindergärten und an Schulen.**

Diese Handouts sollen dabei helfen, aufzuklären, zu sensibilisieren und Verständnis zu schaffen. Sie sind kurz, klar und praxistauglich – ideal, um sie **bei Gesprächen weiterzugeben, per Mail zu versenden oder auszudrucken und mitzugeben.**

Das erwartet Sie in den drei neuen Handouts:

* Für den Arbeitsplatz:

Damit Vorgesetzte und KollegInnen verstehen, warum Infektionsschutz, Homeoffice-Regelungen oder einfach mehr Rücksichtnahme nicht „Extra-Würste“, sondern notwendig sind – und wie sie konkret helfen können.

* Für Kitas/Kindergärten:

Eine Unterstützung für das pädagogische Team, um die besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes zu erkennen – und praktische Tipps, wie ein geschützter Alltag in der Kita gelingen kann.

* Für Schulen:

Denn häufige Fehlzeiten, digitale Teilhabe und der Umgang mit einer unsichtbaren Erkrankung sind im Schulalltag oft eine Belastungsprobe. Dieses Handout soll LehrerInnen, Schulleitungen und auch MitschülerInnen helfen, besser mit der Situation umzugehen. Damit Ihr Kind von Anfang an verstanden wird und schulisch und menschlich nicht auf der Strecke bleibt.

Alle drei Handouts stehen auf unserer Website bereit unter www.dsai.de/publikationen/broschueren-und-flyer

Sie können sie **ausdrucken, digital verschicken** oder einfach als Gesprächsgrundlage nutzen.

Wir hoffen, dass Ihnen diese Materialien helfen, mehr Verständnis und Sicherheit in den wichtigsten Lebensbereichen zu schaffen. Wir sind gespannt auf Ihr Feedback und sollten Sie Ergänzungen oder sonstige Anmerkungen haben, bitte lassen Sie es uns wissen.



Immundefekte im Berufsalltag

Allgemeine Informationen, Hintergründe und
angeratene Maßnahmen

Herausgegeben von:
dsai e.V. - Deutsche Patientenorganisation für angeborene Immundefekte
Hochschulstr. 5 | 33330 Schaalbee
www.dsai.de



Immundefekte im Kindergarten

Allgemeine Informationen, Hintergründe und angeratene
Maßnahmen

Handout für Kindergärten und Kindertagesstätten
• Für die Kindergartenleitung
• Für ErzieherInnen
• Ggf. zur Weiterleitung in der Gruppe bzw. an andere Eltern*

*Inwieweit die anderen Eltern bzw. andere Kinder über die Erkrankung informiert werden sollen, liegt nicht zuletzt aus datenschutzrechtlichen Gründen im Ermessen der Eltern des betroffenen Kindes.



Immundefekte im Schulalltag

Allgemeine Informationen, Hintergründe und angeratene
Maßnahmen

Handout für Schulen
von Schülerinnen und Schülern mit angeborenem Immundefekt
• Für LehrerInnen und Lehrer
• Für die Schulleitung
• Ggf. zur Weiterleitung in der Klasse bzw. an andere Eltern*

*Inwieweit die anderen Eltern bzw. andere SchülerInnen über die Erkrankung informiert werden sollen, liegt nicht zuletzt aus datenschutzrechtlichen Gründen im Ermessen der Eltern des betroffenen Kindes.

06.12.2024 – Wissenschaft Erleben und Verstehen: Einblicke in die Funktionsweise des Immunsystems – eine Veranstaltung des ImmundefektCentrum Leipzig (IDCL) für Leipziger Schulen

Rückblick: Im Dezember 2024 fand erneut die jährliche Schülerversammlung zum Thema „Unser Immunsystem“ statt, organisiert vom ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL), am Klinikum St. Georg. Die Veranstaltung im Leipziger Kubus, im Konferenz- und Bildungszentrum des Umweltforschungszentrums (UFZ) Leipzig, richtet sich an Schülerinnen und Schüler der Sekundarstufe II und vermittelt analog des sächsischen Lehrplans Wissenswertes zur Immunbiologie – anschaulich, fachlich fundiert und lebensnah.

Verständliche, teilweise interaktive Vorträge zu Themen wie: „Aufbau und Funktion des Immunsystems“ (Dr. Stephan Borte), „Immundefekte – Was passiert, wenn das Immunsystem versagt?“ (Dr. Maria Fasshauer) und „Impfungen – für Jugendliche und auf Reisen“ (Dr. Nils Kellner) führten anschaulich und praxisnah in die Immunbiologie ein. Die Beiträge wurden von Ärzten des IDCL gehalten und boten einen umfassenden Überblick über die biologischen Grundlagen und medizinischen Zusammenhänge der Immunabwehr. Ein wichtiger Punkt war auch das Thema Plasmaspenden, die für die Behandlung von Menschen mit Primären Immundefekten (PID) unverzichtbar



Dr. Stephan Borte, Dr. Nils Kellner, Dr. Maria Fasshauer, dsai-Mitglied Christoph M.



sind. Die Schülerinnen und Schüler erfuhren, wie aus gespendetem Plasma lebenswichtige Medikamente gewonnen werden – insbesondere Immunglobuline, und betonte dabei nicht nur die medizinische Bedeutung von Plasmaspenden, sondern auch die gesellschaftliche Verantwortung und den Beitrag jedes Einzelnen zur Versorgung betroffener Patientinnen und Patienten.

Ein besonders eindrücklicher Programmpunkt war der persönliche Erfahrungsbericht eines jungen Erwachsenen mit einem Primären Immundefekt (dsai-Mitglied). Offen schilderte er seinen Alltag mit der chronischen Erkrankung, die regelmäßigen Therapien sowie den Umgang mit Infektionsrisiken und gab so einen emotionalen und authentischen Einblick in das Leben mit einem angeborenem Antikörpermangelsyndrom.

Die jährlich durchgeführte, bereits für 2025 geplante und immer gut besuchte Veranstaltung bietet eine wertvolle Ergänzung zum Biologieunterricht und vermittelt medizinisches Wissen praxisnah und verständlich.

Maria Fasshauer, Leitung IDCL/Immundefektambulanz

Subkutane Infusionstherapie

Mehr Flexibilität dank Immunglobulintherapie im eigenen Zuhause



Jetzt
Beratung
vereinbaren



Tag und Nacht haben wir ein
offenes Ohr bei Notfällen dank
unserer 24h-Pumpenhotline.



Tag und Nacht haben wir ein
offenes Ohr bei Notfällen dank
unserer 24h-Pumpenhotline.



Wir sprechen mit Krankenkassen
zu allen notwendigen
Kostenübernahmen.



Über ein Online-Bestelltool
Verbrauchsmaterialien jederzeit
direkt nach Hause bestellen.

Tel. +49 571 974 34-0 • Email info@omtmed.com
OMT GmbH & Co. KG optimal medical therapies • www.omtmed.com

dsai sagt DANKE!

Ohne Spenden wäre die Arbeit der dsai nicht möglich. Danke für jeden Beitrag, sei er noch so klein. Wir danken allen Spenderinnen und Spendern, die uns helfen, den vielen Betroffenen Unterstützung zu leisten. Danke an alle, die bei Geburtstagen, Jubiläen, Trauerfeiern und ähnlichen besonderen Anlässen die dsai mit einer Spende bedanken und an alle Referent:innen, die ihr Honorar z. B. für Ärztliche Fortbildungen uneigennützig der dsai spenden.

Bei den Mitgliedern der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ bedanken wir uns ganz herzlich für die Bereitstellung von pauschalen Mitteln, die uns helfen, einen Teil der laufenden Betriebskosten zu decken. Zu den Mitgliedern gehören:



Wir möchten uns zudem bei allen **engagierten Mitgliedern** bedanken, die öffentlich über die Anliegen und Probleme von Betroffenen mit angeborenen Immundefekten sprechen und uns in der Presse- und Medienarbeit, auf Veranstaltungen und bei Plasma-Awareness-Aktivitäten unterstützen. Dabei danken wir insbesondere allen **Regionalgruppenleiter:innen**, die sich mit hohem persönlichem und zeitlichem Aufwand um die anderen Betroffenen aus ihrer Region kümmern und die dsai bei Veranstaltungen vertreten.

Unser Dank gilt weiterhin den **Ärztinnen und Ärzten**, die sich neben ihrem (Arbeits-) Alltag die Zeit nehmen, Beiträge und Artikel für den **dsai-Newsletter** zu erstellen und auf den **Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen** der dsai weitere Ärztinnen und Ärzte zu Themen rund um angeborene Immundefekte schulen.

Weiterhin danken wir den engagierten **ärztlichen Beratern**, Prof. em. Dr. med. Bernd H. Belohradsky und Prof. Dr. med. Hans-Hartmut Peter wie auch unserem **wissenschaftlichen Beirat**, Dr. med. Leif Hanitsch, PD Dr. med. Henner Morbach, Prof. Dr. med. Catharina Schütz und Prof. Dr. med. Klaus Warnatz für die fundierte fachliche Beratung bei medizinischen Fragen sowie für den partnerschaftlichen Austausch.

Bei **Prof. Dr. med. Volker Wahn**, Sprecher des Ärztenetzwerks FIND-ID, das Anfang 2025 seine Arbeit eingestellt hat, bedanken wir uns herzlich für seine bisherige jahrzehntelange fachliche Unterstützung.

Wie immer möchten wir unserer **Schirmherrin**, der Schauspielerin **Michaela Schaffrath** aufs Herzlichste danken, die mit Ihrem Engagement die dsai aufmerksamkeitsstark ins Licht der Öffentlichkeit rückt, wie auch bei allen anderen Botschafter:innen der dsai.

Unser Dank geht zudem an alle Partner und Sponsoren innerhalb unseres **Netzwerks aus Medizin, Politik, Industrie und Selbsthilfe**, die uns auf allen Ebenen tatkräftig unterstützen.

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.



Termine 2025

(Auszug – bis Redaktionsschluss fixierte Termine)

AUGUST

18.08.-29.08. Betriebsurlaub der dsai

SEPTEMBER

17.09. Frankfurt – Ärztliche Fortbildung (Online)
 19.09.-21.09. Familienaustauschwochenende in Winterberg (Sauerland)
 26.09.-28.09. Chiemgau-Austauschwochenende für Erwachsene (Obing/Bayern)

OKTOBER

16.10. Autoinflammationsabend (Online) mit Prof. Dr. Klemann
 18.10. Würzburg – Ärztliche Fortbildung
 25.10. Leipzig – Ärztliche Fortbildung mit Patiententreffen

NOVEMBER

29.11. Münster – Ärztliche Fortbildung

Stand: Juni 2025 | Bitte beachten Sie, dass sich hier aufgeführte Termine verschieben können.

Alle Termine finden Sie immer aktuell unter
www.dsai.de/informationen/termine

Der virtuelle **Patientenstammtisch Süd** findet regelmäßig an jedem ersten Dienstag im Monat statt und der virtuelle **Patientenstammtisch West** findet regelmäßig an jedem 20. des Monats statt.

Alle anderen **Patientenstammtische** werden im **unregelmäßigen Turnus** terminiert. Einladungen zu allen Austausch-Stammtischen für Patienten erhalten Sie als Mitglied per E-Mail.



Wir trauern um unser langjähriges und überaus engagiertes Mitglied Angela Kastenholz

Mit großer Trauer nehmen wir Abschied von unserer langjährigen Regionalgruppenleiterin Eifel, die im Mai 2025 verstorben ist. Angi war eine echte rheinische Frohnatur, die trotz ihres Immundefekts und der schweren persönlichen Belastung durch die Flutkatastrophe im Ahrtal nie ihren Mut und ihren positiven Blick auf das Leben verlor. Sie hat lange und tapfer gekämpft – zuletzt gegen den Krebs.

Mit unermüdlichem Engagement setzte sie sich über viele Jahre als Regionalgruppenleiterin der dsai für Menschen mit angeborenen Immundefekten ein. Ob als Regionalgruppenleiterin, auf Veranstaltungen oder in Videobotschaften – auch auf Englisch – Angi war immer eine starke Stimme und ein Gesicht für unsere Sache.

Ihr Tod erschüttert uns tief. Wir werden Angi in dankbarer Erinnerung behalten und unser Mitgefühl gilt ihrem Ehemann, ihren Angehörigen und Freunden.



**Gemeinsam
sind wir
für Sie da.
Ihr dsai-Team**



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, Do 8.00–12.00 Uhr
Di 8.00–12.00 Uhr
Fr 8.00–12.00 Uhr

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG

IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12
BIC GENODEF1VRR

Spendenkonto

Kreis- und Stadtsparkasse 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.**

Gabriele Gründl

dsai – Bundesvorsitzende

Steffen Ball

dsai – Stellvertretender Vorsitzender

Andrea Maier-Neuner

Geschäftsführerin
Fundraising/Spenden
Krankenkassenprojekte

Michaela Scholtysik

Organisation Ärztefortbildungen
Ansprechpartnerin
Regionalgruppenleiter

Manuela Kaltenhauser

Versand Publikationen
Spendenverwaltung

Carmen Hellmeier

Beratung
Mitglieder- und Spendenverwaltung
Veranstaltungsorganisation

Sabine Aschekowsky

Kommunikation
Erstellung Publikationen
Öffentlichkeitsarbeit



v.l.n.r.: Gabriele Gründl, Steffen Ball,
Andrea Maier-Neuner, Carmen Hellmeier,
Manuela Kaltenhauser, Michaela Scholtysik,
Sabine Aschekowsky

Regionalgruppen

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

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

Düsseldorf: Stefani Kowalik
stefani.kowalik@dsai.de * Tel. 0174-3 245 086

Erfurt/Nordhausen: Julia Solinski
julia.solinski@dsai.de * Tel. 0160-6 558 433

Frankfurt/Mainz: Dr. Gerd Klock und Anne Mouhlen
gerd.klock@dsai.de * Tel. 06071-1367
anne.mouhlen@dsai.de * Tel. 0151-20183956

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

Hamburg/Bremen: Silke Hoffmann
silke.hoffmann@dsai.de * Tel. 0174-8002042

Kassel: Michaela Willhardt
michaela.willhardt@dsai.de * Tel. 0151-67 005 787

Leipzig: Anja Lehmann
anja.lehmann@dsai.de * Tel. 0176-24 525 515

Lahn/Sieg:

Silke Junge-Unbehauen (Erwachsene)
silke.junge-unbehauen@dsai.de * Tel. 02762-6 007 983
Sandra Jung (Kinder)
sandra.jung@dsai.de * Tel. 06435-5 471 083

München:

Martin Ruff
martin.ruff@dsai.de * Tel. 0176-37 895 456

Münster:

Tanja Bollmann
tanja.bollmann@dsai.de

Stuttgart/Ulm:

Friedolin Strauss
friedolin.strauss@dsai.de * Tel. 07144-1 300 620

Jugendbeauftragte

Hannah Dettmar und Mario Gründl
mail@hannahdettmar.de * Tel. 0151-54 854 167
mariopascalgruendl@gmail.com * Tel. 0171-2 695 601

Ansprechpartnerin für Autoinflammation

Sandra Lopes
sandra.lopes@dsai.de * Tel. 05977-929 234

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)

HELFEN SIE UNS, ZU HELFEN!

www.dsai.de



Die Deutsche Patientenorganisation für angeborene Immundefekte

- * ist die Stimme der Betroffenen nach außen
- * kümmert sich um die Fortbildung und Schulung von Ärztinnen und Ärzten
- * kämpft für die Förderung der Forschung und für eine gesicherte medizinische Versorgungslage
- * ermöglicht ihren Mitgliedern den geschützten Austausch mit anderen Mitgliedern
- * hört Ihre Probleme und Sorgen und sucht für Sie nach einer Lösung

Nur gemeinsam sind wir stark!

- Je mehr Mitglieder wir haben, desto besser werden wir gehört
- Je mehr Mitglieder wir haben, desto mehr zählt unsere Stimme

Bitte denken Sie daher daran, wie wichtig Ihre Mitgliedschaft*/Fördermitgliedschaft für die dsai ist und unterstützen Sie bitte die Arbeit der dsai mit Spenden.

Vielen Dank auch für's Weitersagen!

*Mitgliedsbeitrag
nur 40 Euro
jährlich!



Unser Publikationsversand ist portofrei, wir freuen uns jedoch über eine kleine, freiwillige Spende!

Hier sofort und einfach via PayPal oder SEPA spenden:
www.dsai.de/spenden/online-spenden-einfach-schnell