

No.37 **immun?** 13. Jahrgang **1 | 2024**

Der Newsletter der Patientenorganisation für angeborene Immundefekte



Fachberichte

Verknappung von Immunglobulin-Präparaten – Was tun? [s.4](#)

2024 – Still lost in Transition? – Aktualisierte Fassung von „Lost in Transition (2016)“ [s.6](#)

Patientenberichte

Transition [s.14](#)

Tag der Seltenen Erkrankungen

Gemeinsam sind wir lauter [s.24](#)



Impressum

Auflage: 1.500 Stück

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

Telefon: 08074 – 8164

E-Mail: info@dsai.de

Internet: www.dsai.de

Gestaltung: www.ultrabold.com

Foto Titelseite: dsai e. V.

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. Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur mit vorheriger schriftlicher Genehmigung des dsai e. V.

Die Empfehlungen der dsai-Mitarbeiter ersetzen nie den Rat des Facharztes.

Vorwort

***„Die Weisen sagen: Beurteile niemand,
bis du an seiner Stelle gestanden hast.“***

(Johann Wolfgang von Goethe)

Schwerpunkthemen dieser Ausgabe:

* **Verknappung von Immunglobulin-Präparaten – Was tun?** (Seite 4)

Prof. Dr. med. Hans-Hartmut Peter, Facharzt für Innere Medizin und Rheumatologie, Fachimmunologie DGfI, Emeritierter Direktor des CCI Freiburg, Universitätsklinikum Freiburg, dsai-Vertreter im Arbeitskreis Blut

* **2024 – Still lost in Transition? – Aktualisierte Fassung von „Lost in Transition (2016)“** (Seite 6)

Prof. Dr. med. Tim Niehues, Direktor Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin am HELIOS KLINIKUM Krefeld,
Dr. med. K. Siepermann, Dr. med. G. Dücker, Dr. med. S. Vordenbäumen

* **Der Tag der Seltenen Erkrankungen 2024 – gemeinsam sind wir lauter** (Seite 24)

Prof. Dr. Peter gibt mit seinem Bericht zur Verknappung von Immunglobulinpräparaten wertvolle Einblicke in seine Tätigkeit beim AK Blut. Das Schwerpunkthema „Transition“ – der Schritt für Jugendliche in die Erwachsenenmedizin – werden wir auch nach diesem Newsletter noch weiter vertiefen. Lesen Sie hierzu den Fachartikel von Prof. Dr. Niehues sowie Mitgliederstimmen, welche die aktuelle Situation aus Patientensicht beleuchten.

Zudem setzen wir die Vorstellungssreihe der Immundefektambulanzen fort, berichten über die vielfältigen Aktivitäten der dsai zum 17. Tag der Seltenen Erkrankungen 2024 und geben Ihnen einen Überblick über die dsai-Veranstaltungen und die Arbeit innerhalb unseres Netzwerks.

Bitte zögern Sie nicht, uns immer gerne Ihre persönlichen Anregungen zu interessanten Themen für die kommenden dsai-Newsletter zukommen zu lassen (Redaktionsschluss für den NL38 ist der 1. Juni 2024)!

Herzlichst, Ihre

Sabine Aschekowsky
(Redakteurin)

Tipp: Bitte besuchen Sie regelmäßig unsere Webseite.

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



Verknappung von Immunglobulin-Präparaten Was tun?

STAND: 10-2023

AUTOR:
PROF. DR. MED. HANS-HARTMUT PETER, CCI FREIBURG

Weltweit häufen sich Lieferengpässe bei therapeutischen Immunglobulinpräparaten. Ärzte/Innen und Patienten/Innen sind beunruhigt und fordern eine Ursachenanalyse sowie einen Plan zur Abhilfe und gegebenenfalls priorisierten Abgabe der Ig-Präparate (sog. Demand Management Plan (DMP), wie er in mehreren Ländern bereits existiert).

Pandemie bedingt hat sich das Plasmaspende-Aufkommen in letzten 3 Jahren verringert. Gleichzeitig stieg über die letzten 10 Jahre der Bedarf an therapeutischen Immunglobulinen (Ig) kontinuierlich um 8-10% pro Jahr. Die erhöhte Nachfrage kommt durch die häufigere Diagnosestellung von primären und sekundären Immundefekten, die längere Lebens- und Therapiedauer der Patienten, die Ausweitung der gesicherten Indikationen im Bereich der Autoimmunkrankheiten und ein weiterhin beträchtlicher Anteil an off-label Verordnungen. Entsprechend haben die Lieferengpassmeldungen, vor allem für subkutan verabreichbare Ig-Präparate, auch in Deutschland zugenommen, so dass das zuständige Robert Koch-Institut über seinen „Arbeitskreis Blut“ eine Arbeitsgruppe unter Federführung von Prof. Dr. Hans-Hartmut Peter und Dr. Ruth Offergeld zur Analyse der Situation gebildet hat. Ziel ist es, um bei einer weiter zugespitzten Mangelsituation, einheitliche Vorgaben für eine ggf. priorisierte Anwendung von Immunglobulinen zu haben. Die Arbeitsgruppe hat in ihrer Stellungnahme einen solchen DMP für Deutschland vorgelegt (s. *Tabelle*) in dem erläutert wird, wie Indikationen für eine Ig-Therapie in Mangelsituationen priorisiert werden sollen.

Entsprechende Details dazu finden sich in der Stellungnahme des AK Blut „Anwendung von humanen Immunglobulinpräparaten bei Lieferengpässen“ auf der Homepage des RKI (www.rki.de Anwendung von humanen Immunglobulinpräparaten bei Lieferengpässen. Bundesgesundheitsbl 66, 1184-1189 (2023). (<https://doi.org/10.1007/s00103-023-03759-4>) sowie in einer Kurzfassung im Deutschen Ärzteblatt (Jg. 120, Heft 33-34 vom 21. August 2023 S. 1370-71).

Explizit heißt es in der Stellungnahme der Arbeitsgruppe: **„Die aktuelle Entwicklung macht eine Reihe von Maßnahmen erforderlich, die zum Ziel haben, die Knappheit zu überwachen, zu bewältigen sowie eine möglichst evidenzbasierte, klinisch-therapeutische Verwendung zu sichern“.**

Maßnahmen in Zeiten manifester Verknappung therapeutischer Ig-Präparate

Wenn Ig-Präparate nur in begrenztem Umfang verfügbar sind, sollen diese nur für die von der EMA zugelassenen Indikationen angewendet werden

(siehe: <https://www.ema.europa.eu/en/core-summary-product-characteristics-human-normal-immunoglobulin-intravenous-administration-ivig>) und „Anwendung von humanen Immunglobulinpräparaten bei Lieferengpässen“-Bundesgesundheitsbl. 66, 1184-1189 (2023).

<https://doi.org/10.1007/s00103-023-03759-4>



Tabelle: Deutscher Demand-Management Plan (DMP) „Erfassung- und Zuordnungskriterien gemäß Ig-Verfügbarkeit“ (adaptiert nach den nationalen Plänen Kanadas und Italiens mit einem Ampelsystem für den Umgang mit einer Verknappung von Ig-Präparaten)

Grad der Ig-Verfügbarkeit	Zu ergreifende Maßnahmen in Abhängigkeit von den lebensbedrohlichen Indikationen	Reduktion an Ig-Dosis in %
Grün	Vorrat an Ig ist ausreichend für den Bedarf bei allen zugelassenen Indikationen	0
Hellgrün	Vorrat an Ig ist vermindert und könnte in näherer Zukunft weiter zurückgehen: Reduziere den Verbrauch um 10–20% durch Nutzung aller autorisierten Einsparmöglichkeiten	10–20
Gelb	Vorrat an Ig ist kurz oder mittelfristig vermindert: Reduziere den Verbrauch um 20 bis 50%	20–50
Rot	Vorrat an Ig ist kritisch reduziert und für längere Zeit vermindert: Reduziere den Verbrauch um über 50%, so dass nach Möglichkeit alle Indikationen mit höchster Priorität (rot) versorgt werden können	>50

Priorisierte Indikationen für therapeutische Ig-Präparate bei Ig-Verknappung:

- * Primäre Immundefizienz Syndrome (PID),
- * Sekundäre Hypogammaglobulinämie (SID),
- * Primäre Immunthrombozytopenie (ITP),
- * Idiopathische thrombozytopenische Purpura (ITP),
- * Guillain-Barré-Syndrom (GBS),
- * Kawasaki Syndrome (KS),
- * Multifokale motorische Neuropathie (MMN),
- * Chronische inflammatorische demyelinisierende Polyradikuloneuropathie (CIDP),
- * Myasthenia gravis (MG) im Schub

Zusätzlich sollten folgende Therapiegrundsätze unbedingt beachtet werden:

- * Unter Berücksichtigung von Effektivität und Wohl der Behandelten Ig nur in der niedrigsten Dosierung und dem längsten vertretbaren Intervall verabreichen.
- * Bei übergewichtigen Personen Ig-Dosierung anhand des idealen Körpergewichtes berechnen und beobachten, ob die Effektivität gewährleistet bleibt.

- * In Situationen schwerer Ig-Verknappung und bestehenden immunmodulatorischen Indikationen auf andere Medikamente oder Prozeduren ausweichen, um das vorhandene Ig vorrangig für Antikörperbildungsstörungen (PID und SID) verwenden zu können.

Bei individuellen Indikationen, bei denen der Einsatz von Ig im Off-Label Use durch die Kostenträger bewilligt wurde, muss der behandelnde Arzt/Ärztin entscheiden, ob und in welcher Form die Therapie in Mangelsituationen fortgesetzt wird.



Prof. Dr. med. Hans-Hartmut Peter
 Facharzt für Innere Medizin und Rheumatologie
 Fachimmunologie DGfI
 Emeritierter Direktor des CCI Freiburg,
 Universitätsklinikum Freiburg
 dsai-Vertreter im Arbeitskreis Blut

2024

Still lost in Transition?

STAND: 03-2024



Im Jahr 2016 berichteten wir aus der Sicht unseres Immundefekt-Netzwerkes im DSAI-Newsletter über den Stand der Transition von Immundefekt-Patienten aus der Kinder- in die Erwachsenenmedizin. Im aktuellen Beitrag möchten wir über Neuerungen und fortbestehendes Verbesserungspotential seit dem ersten Beitrag berichten.

1. Was bedeutet Transition (Definition)?

Transition bezeichnet die strukturierte Weiterleitung eines jugendlichen Patienten, der bisher durch eine pädiatrische Spezialambulanz und einen Kinderarzt betreut wurde, in die Weiterbetreuung durch einen spezialisierten Erwachsenenmediziner ergänzend zum Hausarzt. Im Speziellen geht es in diesem Artikel um die Transition von jugendlichen Patienten mit primären Immundefekten, die Abklärung von erwachsenen Patienten hinsichtlich eines potentiellen Immundefektes ist ein anderes Thema.

AUTOREN:
DR. K. SIEPERMANN¹, DR. G. DÜCKERS¹,
DR. S. VORDENBÄUMEN², PROF. DR. T. NIEHUES¹

Primäre Immundefekte werden am häufigsten im Kindesalter, seltener erstmalig im Erwachsenenalter erkannt. Auf Grund der verbesserten Diagnostik und Therapiemöglichkeiten erreichen Kinder mit Immundefekten heutzutage zunehmend das Erwachsenenalter. In der Erwachsenenmedizin gibt es in Deutschland bereits Erfolgsbeispiele (z. B. Mukoviszidose, angeborene Herzfehler, Diabetes mellitus, rheumatische Erkrankungen), wie die Betreuung von Kindern und Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin sinnvoll übergeleitet werden kann. Dies ist auch für Immundefektpatienten anzustreben. Ein Problem für Kinder und Jugendliche mit Erkrankungen des Immunsystems liegt im Übergang von einer eher generalistischen Kinder- und Jugendmedizin hin zur organbezogenen Erwachsenenmedizin. Immundefektpatienten können Erkrankungen haben, die mehrere Organe betreffen, während die Innere Medizin zunehmend organbezogen ausgerichtet ist (Kardiologie, Nephrologie etc.).

„Transition is the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-orientated health care systems.“

(Transition ist die gezielte und geplante Überleitung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen physischen und medizinischen Problemen vom Kind-zentrierten zum Erwachsenen-orientierten Gesundheitssystem).

Blum et al., J Adolesc Health. 1993 Nov;14(7):570-6.



OMT

Subkutane Infusionstherapie

Mehr Flexibilität dank Immunglobulin-Therapie im eigenen Zuhause.



Wir begleiten Sie von der Einstellung bis zur Alltagsanwendung persönlich.



Wir sprechen mit Krankenkassen zu allen notwendigen Kostenübernahmen.



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



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

Jetzt Erstberatung vereinbaren

T +49 571 974 34-0 · **E** info@omtmed.com

OMT GmbH & Co. KG optimal medical therapies | www.omtmed.com

„Without a defined and coordinated pathway guiding them toward adult services, the adolescent patient can become lost to the system, leading to poor compliance with treatment, potentially irreversible organ damage, lower life expectancy, and reduced quality of life, all of which have health and cost implications.“

(Ohne eine definierte und koordinierte Leitung zum Erwachsenensystem, droht der Heranwachsende die Anbindung an das Gesundheitssystem zu verlieren, dies resultiert in einer schlechten Therapieeinhaltung, potentiell irreversiblen Organschäden, einer niedrigen Lebenserwartung und einer verminderten Lebensqualität, alle führend zu Gesundheits- und Kostenfolgen).

Chapel et al., *Front Immunol.* 2014 Dec 15;5:627.

2. Wie ist die aktuelle Versorgungssituation in Deutschland für Erwachsene mit Immundefekt?

Laut dsai gibt es zurzeit in Deutschland 23 Zentren, die einen Anlaufpunkt für Erwachsene darstellen (Kinder: 32 Zentren), wobei die Struktur – insbesondere der personellen quantitativen und qualitativen Ausstattung – der angegebenen Zentren erheblich variiert. In vielen Regionen Deutschlands besteht zudem überhaupt keine Möglichkeit einer heimatnahen Versorgung für diese speziellen Erkrankungen.

Nach wie vor befinden sich Eltern und ihre heranwachsenden Kinder hier (ebenso wie die Kinderärzte, die in Immundefekt-Spezialambulanzen diese Patienten betreuen) in einer schwierigen Situation. Für Eltern ist es wenig nachvollziehbar, dass ihr Kind bis zum 18. Lebensjahr eine intensive Betreuung – mit hohem personellen, zeitlichen und räumlichen Aufwand – erhalten hat und dann abrupt mit dem 18. Geburtstag Schwierigkeiten bekommt, dass die fachspezifische Betreuung fortgesetzt wird (**Abb.1**).

Abbildung 1:



Für den Mangel an Betreuungsmöglichkeiten für erwachsene Patienten mit Immundefekten können verschiedene Gründe angeführt werden:

- * Bis vor kurzem fehlte eine formelle Qualifikation für diesen Fachbereich in der Erwachsenenmedizin. In der Musterweiterbildung der Bundesärztekammer ist seit November 2018 die Zusatzbezeichnung „Immunologie“ empfohlen und inzwischen in fast allen Bundesländern eingeführt worden. Diese kann von Ärztinnen und Ärzten verschiedener Fachrichtungen (also auch Spezialisten für Erwachsene „Innere Medizin“) erworben werden. Sie bescheinigt Kenntnisse in der Diagnostik und Therapie von Betroffenen mit immunologischen Erkrankungen, d. h. insbesondere Immundefekten. Da die Zusatzbezeichnung noch nicht lange besteht, mangelt es momentan noch an entsprechend qualifizierten Fachleuten und an Weiterbildungsstätten für zukünftige Spezialisten. Diesem Umstand wird momentan mit Übergangsregelungen begegnet. Das heißt, Ärztinnen und Ärzte weisen über ihren bisherigen Werdegang, z. B. über die Tätigkeit oder den Qualifikationserwerb innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Immunologie (DGfI) entsprechende Spezialkenntnisse nach und werden vor den Landesärztekammern geprüft. Diese Entwicklung ist notwendig, da dies langfristig zu einer besseren Versorgung beitragen kann, wenn für Betroffene transparent wird, wer eine entsprechende Qualifikation besitzt. Allerdings mangelt es bundesweit an Ausbildungsplätzen für Internisten mit Interesse an Klinischer Immunologie.
- * Weiterhin ist es für die Aufrechterhaltung der Versorgung aber notwendig, dass viele niedergelassene Hämatologen/Onkologen, Rheumatologen, Pulmonologen, Allergologen und andere mit Schwerpunkt auf Organmedizin ausgebildete Mediziner, in die Versorgung mit einspringen. Hier wird zum Teil hervorragende Arbeit geleistet, trotzdem finden viele Patienten nicht den Weg in solche Praxen, da wenig bekannt ist, wer Erfahrung und Qualifikation hat und wer nicht.
- * Die Möglichkeit, eine Versorgung von Immundefektpatienten zu Lasten der (insb. gesetzlichen) Krankenkasse anzubieten, sind mit erheblichen Hürden verbunden: Universitätskliniken haben die Möglichkeit, über eine

Institutsambulanz eine Versorgung anbieten zu können. Niedergelassene Kolleginnen und Kollegen sind dagegen einem enormen Zeit- und Kostendruck unterworfen. Das Angebot einer Infusionssprechstunde oder -ambulanz oder eines Programms zur assistierten subkutanen Immunglobulinsubstitution erfordert eine gute Logistik, geschultes Personal und Räumlichkeiten. Insofern bestehen nach unserer Erfahrung in vielen Fällen gegenüber Patienten mit angeborenem Immundefekt Vorbehalte, diese im Praxisalltag suffizient versorgen zu können. Nicht-universitäre Krankenhäuser können in der Regel nur über eine persönliche Ermächtigung eine Versorgung anbieten. Die Einbeziehung der Immundefekte in spezielle Angebote wie die „Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung“ (ASV), die es z. B. für rheumatische Erkrankungen gibt, ist zuletzt gescheitert. Ermächtigungen sind aber mitunter von den zuständigen kassenärztlichen Vereinigungen stark reglementiert (z. B. erst ab dem vollendeten 18. Lebensjahr, was einer idealen Transition evtl. im Wege stehen kann, s. u.) und können von der Leistung eingeschränkt sein. Hierdurch wird die Betreuung für die Immundefektambulanz und die jungen erwachsenen Patienten oft aus medizinischer Sicht unnötig verkompliziert. Darüber hinaus sind ein entsprechender Antrag und der Unterhalt der Ambulanz mit Kosten verbunden, die zur Wirtschaftlichkeit verpflichtete Krankenhausverwaltungen aufgrund der Seltenheit der Immundefekte nur sehr selten bereit sind, zu tragen.

3. Warum werden erwachsene Patienten nicht in pädiatrischen Spezialambulanzen weiterbetreut?

Die Zahl der pädiatrischen Schwerpunktambulanzen ist wesentlich höher als die der Erwachsenenambulanzen für Immundefekte, daher wäre dies theoretisch eine Möglichkeit. Die Kassenärztliche Vereinigung verschiedener Bundesländer jedoch übernimmt nur in Ausnahmefällen die Abrechnung solcher Patienten in pädiatrischen Ambulanzen. Viel wichtiger aber ist, dass mit zunehmendem Alter mit Krankheiten zu rechnen ist, die im Kindesalter praktisch nicht vorkommen (z. B. koronare Herzerkrankung, Arthrose etc.) Es ist somit essentiell, die erwachsenen Patienten mit Immundefekten im Verlauf nicht pädiatrisch, sondern internistisch weiter zu betreuen.

4. Besondere Herausforderung Immundefekt

Bei über 500 genetisch definierten Immundefekten, die aktuell beschrieben sind, handelt es sich um eine sehr heterogene Patientengruppe und nicht jeder Immundefekt ist gleich Immundefekt. Ein Patient mit einem Antikörpermangel hat ganz andere Anforderungen als ein transplantiertes Patient nach schwerem kombiniertem Immundefekt. Für den einen Patienten ist relativ wenig Therapie notwendig, während der andere Patient regelmäßig Infusionen braucht – mit besonderen Anforderungen an Personal und Räumlichkeiten. Insbesondere transplantierte Patienten brauchen spezielle Isolationsmöglichkeiten und es sind spezielle Kenntnisse sowohl bei der Pflege als auch beim ärztlichen Personal erforderlich.

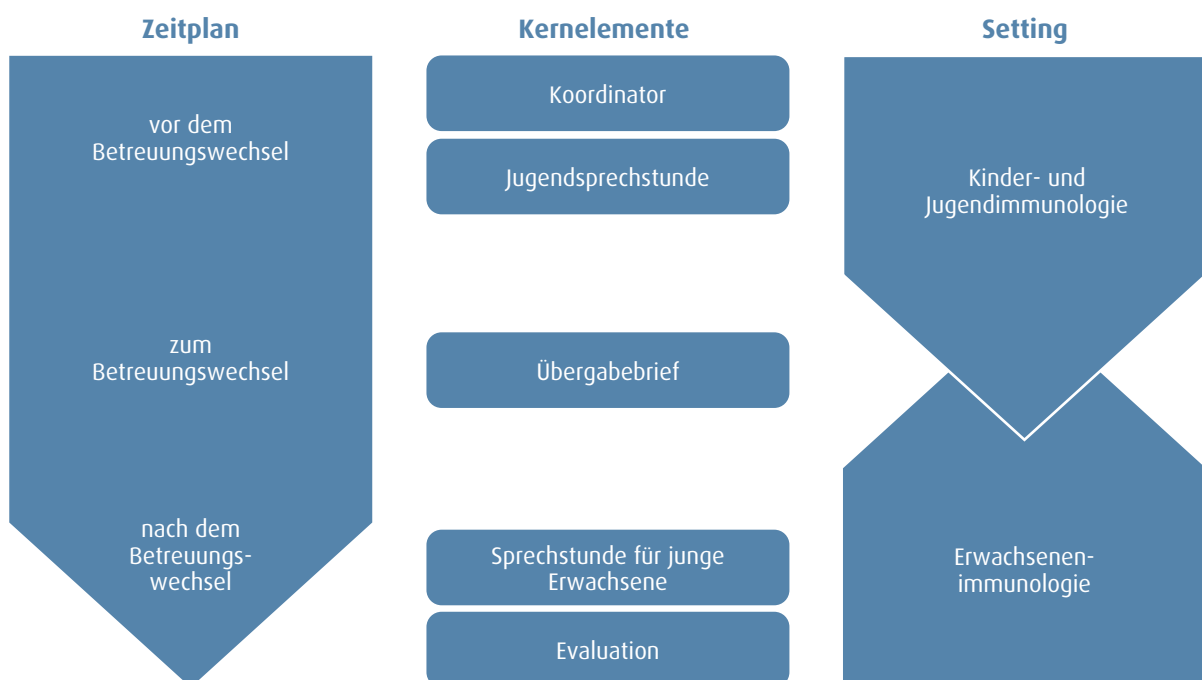
Viele der Patienten sind bereits im Säuglingsalter erkrankt, so dass sich hier ein meist über 15 Jahre bestehendes Arzt-Patientenverhältnis aufgebaut hat. Aus diesem Verhältnis herauszutreten, ist verständlicherweise schwierig. Für den nachfolgenden Arzt ist es eine besondere Herausforderung, das Vertrauen der Patienten neu zu erwerben.

Generell bestehen altersbedingt bei Adoleszenten meist Schwierigkeiten mit der Selbstfindung bzw. Selbstdefinition, darüber hinaus stehen zu diesem Zeitpunkt häufig weitere große Veränderungen bzgl. Ausbildung, Studium, Wohnungswechsel, Partnerschaft etc. an. Der Heranwachsende muss lernen und akzeptieren, Verantwortung für seine gesundheitlichen Belange zu übernehmen, und ein Verständnis für seine Krankheit entwickeln. Nicht wenige Patienten haben noch gar keine definierte Diagnose, es besteht lediglich eine stark erhöhte Infektionsbereitschaft. Für den nachfolgenden Arzt besteht hier eine große Aufgabe, die entsprechende gezielte Diagnostik einzuleiten, damit eine Charakterisierung solcher Immundefekte gelingt.

5. Die ideale Transitionsambulanz

Weltweit sind Immundefektzentren um die Implementierung einer idealen Transition bemüht (*doi: 10.3389/fimmu.2023.1209315*, <https://doi.org/10.1007/s10875-022-01345-y>). Zu beachten sind dabei natürlich immer regionale und gesetzgeberische Besonderheiten.

Abbildung 2: Möglicher Ablauf des Transitionsprozesses



Aus unserer Sicht würde eine ideale Transitionsambulanz über verschiedene Komponenten verfügen:

- * Personell wäre sie mit einem Erwachsenenmediziner versehen, der außer einer Ausbildung in Innerer Medizin und evtl. Schwerpunktbezeichnung (wie z. B. Pneumologie oder Rheumatologie) die Zusatzbezeichnung Immunologie erworben hat. Auch Pflegepersonal und Psychosozialer Dienst müssten entsprechend qualifiziert sein.
- * Ein Pädiater wäre unterstützend dieser Ambulanz zugeordnet, um sich im regelmäßigen Austausch mit dem Erwachsenenmediziner über den Transitionsprozess zu informieren und um ggf. ergänzende Anregungen zu bieten. Sobald die Transition abgeschlossen ist, zieht sich der Pädiater aus der direkten Patientenbetreuung zurück. Weiterhin erfolgen jedoch Beratungen, um durch gegenseitiges Lernen die Versorgungsqualität kontinuierlich zu verbessern.
- * Administrativ und räumlich gäbe es eigene Möglichkeiten für die Ambulanz, die den Anforderungen in Bezug auf Infusionstherapien und Isoliermöglichkeiten entsprechen und ein patientenfreundliches Setting für Infusionen bieten würden. Das heißt, der Patient ist in der Lage, möglicherweise seinem Studium oder seiner Arbeit weiter nachzugehen, Eltern könnten ihre Kinder mitbringen, für die entsprechende Spielmöglichkeiten vorhanden sind, etc.
- * Eine entspannte, ruhige Atmosphäre für diese Patienten wäre essentiell, damit die Akzeptanz und die Compliance in Bezug auf diese Therapien gesteigert werden.
- * Der ideale Zeitpunkt für diesen Prozess wäre das 18. Lebensjahr, zum 18. Geburtstag wäre die Transition weitgehend abgeschlossen.
- * Zum Zeitpunkt der Erstvorstellung erhält der Patient ein Informationsblatt mit allen wichtigen Kontaktdaten (auch für das Wochenende und außerhalb der regulären Sprechzeiten). Zudem hat der Erwachsenenmediziner die wichtigen pädiatrischen Briefe der letzten 12-24 Monate vorliegen und es erfolgt eine Aufklärung über die neuen Strukturen der Ambulanz bzw. Klinik. Der Arzt, der die Sprechstunde leitet, wäre dazu verpflichtet, die Transition wissenschaftlich zu dokumentieren, damit Erfolge und Misserfolge entsprechend

ausgewertet und zukünftig Verbesserungen in der Versorgung dieser Patienten erreicht werden können. Die Dokumentation sollte mit einem standardisierten Schema erfolgen (siehe Abb. 2). Grundlage könnte z. B. das Transitionsprogramm der GJKR/DGRh sein (<https://www.gkjr.de/fur-aerztinnen-und-aerzte/transitionsunterlagen/>).

Voraussetzung für all dies ist eine entsprechende Finanzierung durch die Kassen. Derzeit treten an die Stelle einer solchen idealen Lösung oft kreative regionale Lösungen, bei der verschiedene Ärztinnen und Ärzte ein Netzwerk bilden, um den Betroffenen eine kontinuierliche Betreuung anbieten zu können.

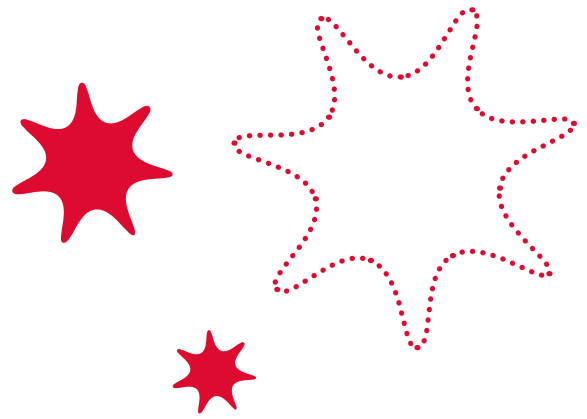


Prof. Dr. Tim Niehues

Direktor Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
HELIOS KLINIKUM Krefeld

- 1 Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Helios Klinikum Krefeld, Lutherplatz 40, 47805 Krefeld
- 2 St. Elisabeth-Hospital, Hauptstr. 74-76, 40668 Meerbusch-Lank
- 3 Hiller-Forschungszentrum Rheumatologie, Medizinische Fakultät, Universitätsklinikum Düsseldorf, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf

Klinikum Bremen-Mitte



Liebe Leserinnen und Leser des dsai-Newsletters,

heute möchte ich Ihnen kurz die Bremer Ambulanz für Kinder-Pneumologie vorstellen und Ihnen einige Rahmen-daten zu meiner eigenen Person geben.

Wir behandeln hier Patientinnen und Patienten bis zum 18. Geburtstag mit der Frage nach wiederkehrenden Infektionen/Immundefekten – aktuell sind das gut 25 PatientInnen mit definierten Immundefekten. Bundesweit sind wir gut vernetzt mit dem CCI Freiburg und anderen Kollegen in Berlin, Hannover und Hamburg, in der Diagnostik und Therapie auch sehr seltener Immundefekte. Wir können über diese Kooperation sämtliche spezialisierten immunologischen Funktionsuntersuchungen, sowie genetische Untersuchungen anbieten, wie auch die Einleitung einer Immunglobulin-substitution-Therapie intravenös oder, moderner, subkutan als Heimtherapie. Wir arbeiten zusammen mit der kideronkologischen Station unseres Hauses, wo einzelne Patienten ebenfalls mit Immundefekten betreut werden.

Das engagierte Team der Bremer Ambulanz für Kinder-Pneumologie



Zu meinem Werdegang

Ich bin Fachärztin für Kinder und Jugendmedizin, Schwerpunkt Bezeichnung Kinder-Pneumologie.

Von früh an habe ich mich sehr für die pädiatrische Infektologie interessiert, und hierüber auch für Immundefekte. Ich habe diverse Fallberichte/Artikel (mit-) veröffentlicht und arbeite im europäischen Register für Immundefekte mit. Formal bin ich allerdings weder Infektiologin noch Immunologin, dieser Bereich entspricht jedoch absolut meinem „Interessensgebiet“; die Fähigkeit, quer zu denken und eine breite kinderärztliche und -pneumologische Ausbildung zu haben, ist aber gerade für Kinder mit (vermuteten) Immundefekten sicherlich von Vorteil, da hierbei insbesondere die Lunge z. B. ja häufig im Fokus steht. Im Bremer Eltern-Kind-Zentrum Prof. Hess verfügen wir zudem über fast alle sub-spezialisierten Bereiche der Kinderheilkunde, bedarfsweise können daher problemlos auch KollegInnen aus der Gastroenterologie, Rheumatologie und anderen angrenzenden Fächern hinzugezogen werden.

Dr. med. Petra Kaiser-Labusch

Kinderärztin, OÄ päd. Pneumologie,
CF Ambulanzleitung

Klinikum Bremen-Mitte
Eltern-Kind-Zentrum Prof. Hess
St. Jürgen-Straße 1
28177 Bremen

Erstvorstellungen können mit einer Überweisung durch den niedergelassenen Haus- oder Kinderarzt und der Versichertenkarte erfolgen, für Terminvereinbarungen bitte

0421 - 49776313 oder -315
Ambulanztermine-elki@Gesundheitnord.de

DER MENSCH IM FOKUS

Seit der Gründung im Jahr 1909 bietet Grifols innovative Arzneimittel, Produkte und Dienstleistungen an, um die Gesundheit und das Wohlbefinden von Menschen auf der ganzen Welt zu verbessern.

Weitere Informationen über Grifols auf www.grifols.com

GRIFOLS

Der Sprung ins eiskalte Wasser – der Sprung in die Erwachsenenmedizin

Vor genau zwei Jahren begann eine Reise, die ich nie für möglich gehalten hätte: mein Übergang zur Erwachsenenmedizin. Diese Reise war nicht nur eine körperliche Veränderung, sondern eine emotionale Achterbahnfahrt, die mein ganzes Leben auf den Kopf stellte. Die Kinderklinik, in der ich jahrelang betreut wurde, war für mich nicht nur ein Ort der medizinischen Versorgung, sondern ein Zuhause, in dem ich mich sicher und verstanden fühlte. Doch plötzlich stand ich vor der Herausforderung, mich von diesem vertrauten Umfeld zu lösen und den Sprung in die Erwachsenenmedizin zu wagen. Die Ängste, die mich in dieser Zeit begleiteten, waren überwältigend. Ich fürchtete, dass meine neuen Ärzte mich nicht so verstehen würden wie meine vertrauten Kinderärzte. Die Vorstellung, mich plötzlich in einer fremden Ambulanz wiederzufinden, löste eine Mischung aus Angst und Unsicherheit in mir aus. Alles wirkte steril und unpersönlich, ganz im Gegensatz zu der bunten und lebendigen Atmosphäre, die ich aus der Kinderklinik kannte. Es war, als ob ich plötzlich aus meiner vertrauten Welt gerissen wurde und nun den harten Realitäten des Erwachsenwerdens gegenüberstand. Meine erste Sprechstunde in der Erwachsenenmedizin war ein wahrer Sturz in die Tiefe meiner Emotionen. Ich war aufgeregt und unsicher, und deshalb bat ich meine Mutter, mich zu begleiten. Doch die Enttäuschung übertraf meine Erwartungen. Der Arzt schien desinteressiert und gehetzt, und das Gespräch war alles andere als einfühlsam. Ich fühlte mich als Patient mit meinen Ängsten und Sorgen nicht ernst genommen, als ob meine Stimme im leeren Raum verhallte. Ich fühlte mich unterversorgt und allein gelassen, als ob ich plötzlich in einem Meer von Unbekanntem treiben würde.

Ich ließ mich nicht entmutigen

Doch in dieser Dunkelheit fand ich auch ein kleines Licht der Hoffnung: die Erkenntnis, dass ich jetzt erwachsen werde und Verantwortung für meine Gesundheit überneh-

men muss. Es dauerte einige Zeit, bis ich Vertrauen in meine neuen Ärzte aufbauen konnte, besonders im Bereich der Immunologie. Doch ich ließ mich nicht entmutigen. An jeden, der sich in einer ähnlichen Situation befindet, möchte ich sagen: Habt keine Angst vor dem, was kommt. Seht den Übergang zur Erwachsenenmedizin als eine Chance, euch weiterzuentwickeln und zu wachsen.

Nehmt eure Eltern oder eine Vertrauensperson mit zu den Sprechstunden, teilt eure Gedanken und Ängste mit euren Ärzten. Lasst das Gespräch nicht einfach über euch ergehen, denn es geht um euch und eure Gesundheit. Stellt Fragen, auch wenn sie euch unnötig erscheinen mögen, und teilt eure Gefühle und Bedenken.

Denn nur so könnt ihr eine Vertrauensbasis zu euren Ärzten aufbauen und gemeinsam den Weg durch die Wirren des Erwachsenwerdens gehen. Manchmal erscheint der Anfang eines neuen Weges wie eine unüberwindbare Hürde, ein dunkler Tunnel ohne Licht am Ende. Doch aus eigener Erfahrung weiß ich, dass selbst das Schlimmste am Anfang sich in etwas Schönes verwandeln kann. Es mag schwer sein, den Kopf hochzuhalten, wenn man vor einer unbekanntem Zukunft steht, aber in jedem von uns schlummert eine unendliche Stärke, die uns befähigt, jede Herausforderung zu meistern. Lasst euch nicht entmutigen, wenn der Anfang schwierig ist. Jeder Schritt auf einem neuen Weg ist ein Sprung ins Ungewisse, aber es liegt an uns, wie wir mit dieser Unsicherheit umgehen. Nehmt euch die Zeit, um euch anzupassen und zu wachsen. Denn am Ende wird sich zeigen, dass der Anfang nur der Startpunkt für etwas Großartiges war.

Eure I.S. (20 Jahre alt)

Mitglied

Interview zum Transitionsprozess

Nachfolgend hat uns die junge Autorin der Patientengeschichten noch einige konkrete Fragen zum Transitionsprozess beantwortet:

Machen Sie heute alles allein oder gibt es Aufgaben, bei denen Sie noch von Ihren Eltern unterstützt werden?

Meine Eltern sind immer für mich da, besonders wenn es um meine Gesundheit geht. Sie begleiten mich zu Arztterminen, nehmen aber nicht aktiv an den Sprechstunden teil, sondern warten geduldig darauf, dass ich fertig bin. Diese Unterstützung gibt mir ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit, besonders in Momenten, in denen ich vor einem Arztbesuch nervös bin. Darüber hinaus helfen sie mir gelegentlich bei meinen Infusionen, vor allem wenn ich krank bin und nicht in der Lage bin, sie eigenständig durchzuführen. Ihre liebevolle Unterstützung bedeutet mir sehr viel und erleichtert mir den Umgang mit meiner Krankheit.

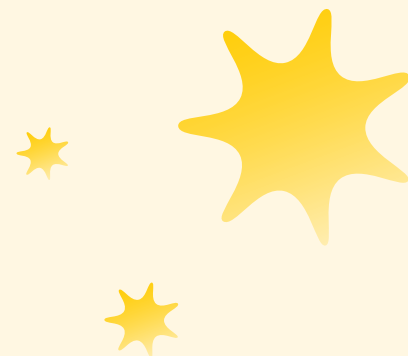
Was bereitet Ihnen die größten Sorgen, wenn Sie an Ihre Zukunft, speziell aufgrund des Immundefekts, denken?

Die ständige Angst vor neuen Diagnosen und unklaren Symptomen aufgrund meines Immundefekts ist wie ein dunkler Schatten, der ständig über mir schwebt und meine Gedanken beherrscht. Es ist nicht nur die konkrete Bedrohung durch mögliche Krankheiten, die mich belastet, sondern vielmehr die permanente Unsicherheit darüber, was die Zukunft für mich bereithält. Jeder Tag fühlt sich an wie ein Balanceakt auf dem schmalen Grat zwischen Hoffnung und Angst. Die Vorstellung, dass mein Leben durch weitere Diagnosen noch weiter eingeschränkt werden könnte, ist entmutigend. Es fühlt sich an, als würde ich bereits auf dünnem Eis gehen, und die Aussicht darauf, dass es noch brüchiger wird, ist beängstigend. Ebenso lähmt mich die Ungewissheit über mögliche neue Symptome. Nicht zu wissen, ob ich meine Pläne und Träume umsetzen kann

oder ob ich von unvorhersehbaren gesundheitlichen Einschränkungen überrascht werde, macht es schwer, in die Zukunft zu blicken.

Wie war es bei Ihnen in der Familie mit den typischen Pubertätskonflikten hinsichtlich Weggehen und Party machen, gerade hinsichtlich des Immundefekts?

Partys waren für mich nie eine Option, nicht nur wegen der Bedenken meiner Eltern, sondern auch aus meinem eigenen Gefühl heraus. Meine Pubertät war eine Zeit der Dunkelheit, geprägt von meiner Krankheit, die mich oft ins Krankenhaus zwang. In diesen Momenten war das Feiern weit entfernt von meinen Gedanken, mein Geist war gefangen in einem endlosen Kreislauf aus Behandlungen und Sorgen. Das Rausgehen mit Freunden war ein ständiger Kampf zwischen dem Verlangen nach Normalität und den physischen und emotionalen Grenzen, die meine Krankheit mir auferlegte. Ich war oft erschöpft, meine Energiereserven waren stets knapp bemessen, und die Angst meiner Liebsten um mein Wohlergehen wog schwer auf mir. Es war eine Zeit der Einsamkeit, in der ich mich oft von der Welt isoliert fühlte, während meine Freunde das Leben in vollen Zügen genossen haben.



Gab es Zeiten, zu denen Sie Ihre Erkrankung verheimlicht haben?

Als ich neue Freunde gefunden habe oder den Übergang in die Oberstufe gemacht habe, habe ich meine Krankheit vor meinen Mitschülern verborgen. Ich wollte nicht als „die Kranke“ abgestempelt werden, sondern genauso anerkannt werden wie alle anderen. Allerdings fiel es aufgrund meiner häufigen Fehlzeiten oder dem Ausbleiben bei Freizeitaktivitäten irgendwann auf, dass etwas mit mir nicht stimmte, und die Frage nach meinem Gesundheitszustand konnte nicht mehr vermieden werden.

Wem gegenüber erzählen Sie von Ihrer Erkrankung, wem gegenüber eher nicht?

Meistens erzähle ich nur engen Vertrauten wie Familie und Freunden von meiner Erkrankung, da sie sich dann mit den Herausforderungen, die sich daraus ergeben, auseinandersetzen müssen. Anderen Personen erzähle ich normalerweise nicht direkt von meiner Krankheit, da sie äußerlich nicht erkennbar ist und das Gefühl, akzeptiert und respektiert zu werden, wie jeder andere auch, oft ein angenehmes Gefühl ist – etwas, das man mit einer Erkrankung nicht immer erlebt.



Welche Auswirkungen hat Ihr Immundefekt auf Ihre Freizeitaktivitäten, Ausgehen, den Umgang mit Freunden, ggf. auch in Sachen Liebe?

Der Immundefekt hat einen enormen Einfluss auf meine Freizeitgestaltung und meine Beziehungen zu Freunden. Es bricht mir das Herz, wenn ich mich nicht oft mit ihnen treffen kann, sei es wegen meiner anhaltenden Erschöpfung, einer aufkommenden Erkältung oder wegen meiner Infusionstermine, die mir keine andere Wahl lassen, als abzusa-gen. Das Gefühl der Hilflosigkeit und der ständigen Enttäuschung nagt an mir, vor allem wenn meine Freunde mein Leiden nicht nachvollziehen können und sich dadurch verletzt fühlen.

Es ist ein ständiger Kampf zwischen dem Wunsch, normal zu sein, und der Realität meiner Erkrankung. Doch trotz aller Hindernisse versuchen wir gemeinsam Lösungen zu finden, damit ich trotzdem an den Aktivitäten teilhaben kann und das Gefühl habe, nicht alleine zu sein.

Gibt es grundsätzliche Tipps, die Sie für junge Erwachsene, aber auch für die Eltern haben?

In Momenten der Dunkelheit, wenn die Last des Lebens unerträglich erscheint und die Schatten der Krankheit unsere Tage zu verschlingen drohen, möchte ich euch mit all meiner Kraft ermutigen, den Kopf nicht hängen zu lassen.

Diese Krankheit mag schwer sein und uns mit zahlreichen Lasten und Herausforderungen konfrontieren, doch selbst in den düstersten Stunden gibt es Lichtblicke. Es ist wichtig, auch aus den negativsten Erfahrungen positive Aspekte zu ziehen und die kleinen Momente des Glücks zu schätzen, die trotz der Erkrankung in unserem Leben existieren. Lebt nicht in der Vorstellung, dass es niemals richtig funktionieren wird. Blickt mit Hoffnung in die Zukunft und vertraut darauf, dass, auch wenn es jetzt vielleicht nicht funktioniert, sich die Dinge mit

der Zeit zum Besseren wenden können. In jedem von uns liegt eine unermessliche Kraft, die uns befähigt, selbst die größten Herausforderungen zu überwinden. Besonders der Zusammenhalt und die Liebe innerhalb unserer Gemeinschaft machen uns stark und geben uns die Kraft, weiterzukämpfen. In Zeiten der Not sollten wir uns aneinander festhalten und gemeinsam durch die Stürme des Lebens navigieren.

Denkt daran, dass nach schweren Zeiten immer auch gute kommen. Diese Gewissheit sollte uns Mut geben und uns helfen, auch in den dunkelsten Momenten die Hoffnung

nicht zu verlieren. Und wenn etwas nicht funktioniert, bedeutet das nicht, dass der Tag verloren ist. Vielmehr markiert es den Anfang einer neuen Möglichkeit, einer neuen Lösung und einer neuen Zeit. Jeder Rückschlag birgt die Chance für einen Neuanfang, für Wachstum und für Entwicklung. In diesen Worten möchte ich euch alle ermutigen, weiterzugehen, zu kämpfen und niemals die Hoffnung aufzugeben. Ihr seid nicht allein, und zusammen können wir alles überwinden.

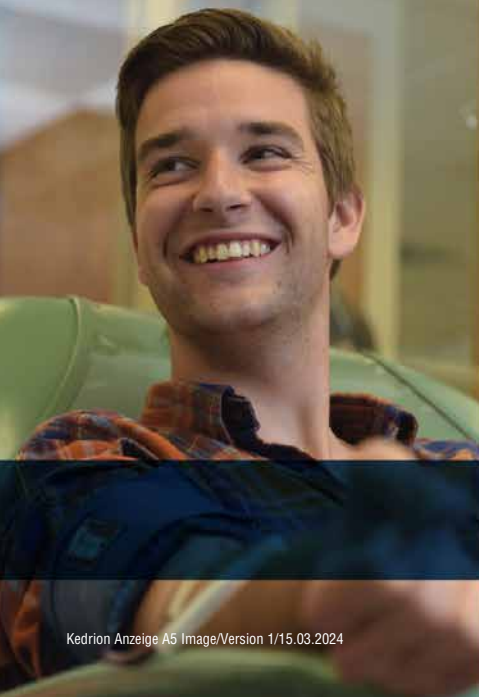
**Wir danken dem jungen Mitglied I.S.
herzlich für die offenen Worte.**

Anzeige

Keep Life *Flowing*

PLASMA

Blutplasma gewinnen
und Qualität sichern.



BIOPHARMA

Plasmapräparate entwickeln
und herstellen.



LEBEN

Leben erleichtern
und retten!



KEDRION
B I O P H A R M A

www.kedrion.de

Transition – Hilfe für Eltern und Jugendliche: die Webseiten von Kompetenznetz Patientenschulung e.V. (KomPaS)

STAND:
03-2024

Für Eltern: Wenn Ihr Kind eine chronische Erkrankung hat und nun langsam erwachsen wird, sind Sie hier genau richtig: www.between-elterncoach.de!

Für Jugendliche: Wenn du eine chronische Erkrankung hast und nun langsam erwachsen wirst, solltest du unbedingt mal in den „between-Jugendcoach“ reinklicken! www.between-kompas.de



Diese Webseite soll Eltern von chronisch kranken Kindern dabei unterstützen, die Pubertät und den Übergang vom Kinder- und Jugendarzt in die Erwachsenenmedizin gut zu meistern.

Auf der übersichtlichen und gut gegliederten Internetseite wechseln sich kurze Textinformationen und Interviews mit Videoaufnahmen ab. Dabei werden Jugendliche, Eltern, Ärzte, Verantwortliche von Arbeitgeberseite, aus Universitäten und Ämtern befragt und Sie als Mutter oder Vater erhalten Tipps aus erster Hand. Nicht alle Punkte passen perfekt für ein Leben mit angeborenem Immundefekt, aber sicherlich finden Sie sich und Ihr Kind dort in vielen Punkten wieder.

Alle wichtigen Transitionsthemen wie „Pubertät“, „Verantwortung abgeben“, „Auch Eltern haben Bedürfnisse“, „Tipps und Strategien“, „Arztwechsel“, „Berufswahl, Versicherung & Co.“ geben wertvolle Lebenshilfe und praktische Unterstützung.

Das Glossar erklärt die wichtigsten Begriffe von A-Z und informiert mit wertvollen Tipps zu Stichworten wie „Führerschein“, „Krankenversicherung“, „Nachteilsausgleich (in Schule/Berufsschule/Ausbildung)“, „Bewerbung“, „Behinderung“, „BAFöG“ oder „Zuzahlungsbefreiung“... u. v. m.

Das Glossar erklärt die wichtigsten Begriffe von A-Z und informiert mit wertvollen Tipps zu Stichworten wie „Führerschein“, „Krankenversicherung“, „Nachteilsausgleich (in Schule/Berufsschule/Ausbildung)“, „Bewerbung“, „Behinderung“, „BAFöG“ oder „Zuzahlungsbefreiung“... u. v. m.

Diese Website wurde vom Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS) in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) entwickelt und von der Dieter Fuchs Stiftung finanziert.



Diese Webseite möchte dich beim Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung und dem Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin unterstützen. Alle wichtigen Inhalte, die Jugendliche bewegen, werden unkompliziert aufbereitet und direkt und einfach erklärt. Kurze Einführungstexte leiten auf Themenseiten wie „Erwachsen werden“, „Therapiefrust“, „Herzensachen“, „Meine Gesundheit“, „Arztwechsel“, „Karrierestart“.

Keine Angst, du musst auch gar nicht viel lesen! Für alles gibt es Videos... So erhältst du wichtige Tipps und super Entscheidungshilfen, dazu werden z. B. auch Vor- und Nachteile aufgelistet und mögliche Strategien angesprochen. Nicht alles wird auf dich selbst und den Immundefekt zutreffen, aber die Seite bietet dir sicherlich viele Infos, die dich weiterbringen.

Das „Glossar“ erklärt die wichtigsten Begriffe von A-Z und informiert mit wertvollen Tipps zu Stichworten wie „Führerschein“, „Krankenversicherung“, „Nachteilsausgleich (in Schule/Berufsschule/Ausbildung)“, „Bewerbung“, „Behinderung“, „BAFöG“ oder „Zuzahlungsbefreiung“... u. v. m.

Weißt du eigentlich, wie viele Stars von einer chronischen Krankheit betroffen sind? Nicht unbedingt von einem angeborenem Immundefekt, aber auch sie haben mit den grundsätzlichen Problemen einer chronischen Erkrankung zu kämpfen. Schau doch einfach mal rein!

Der „between Jugendcoach“ wurde vom Kompetenznetz Patientenschulung e.V. (KomPaS) erstellt, gefördert durch die Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt und die Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V.

Kurznachrichten im Überblick

SelEe-App Tagebuch – Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen



Die **SelEe-App** ist ein digitales Tagebuch, das speziell für Menschen mit Seltenen Erkrankungen entwickelt wurde. Dort können die persönliche aktuelle Verfassung in einem Kalender eingetragen werden und die jeweiligen Gesundheitsdaten dokumentiert werden. Die App soll Betroffene im Alltag dabei unterstützen, den Überblick über mögliche Episoden, Symptome und andere wichtige Gesundheitsdaten zu behalten.

SelEe ist ein Gemeinschaftsprojekt der Hochschule Hof und des Universitätsklinikums Frankfurt und entstand im Rahmen des gleichnamigen Projektes SelEe (Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen!). Die App wurde in Zusam-

menarbeit mit Betroffenen, Angehörigen und der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, der ACHSE e.V., entwickelt.

Die App ermöglicht die individuelle Konfiguration von Tagebucheinträgen und Befunden. Die Daten können unkompliziert erfasst und später als PDF- oder CSV-Datei für die Auswertung exportiert werden. Die gesammelten Daten können sogar anonymisiert an die behandelnden Ärzte oder Ärztinnen übermittelt werden. Datenschutz und Datensicherheit stehen hierbei an erster Stelle. Die App verzichtet auf die Erfassung persönlicher Daten wie Namen oder Adressen und sorgt für verschlüsselte Datenübertragungen.

Zum Download aus dem App-Store sowohl für iOS als auch für Android

Anzeige

Koru Freedom Infusionssysteme – die Durchflussrate bestimmt Ihr Körper

Die mechanischen Pumpen zur subkutanen Immunglobulin-Therapie



FreedomEdge[®]
Syringe Infusion System

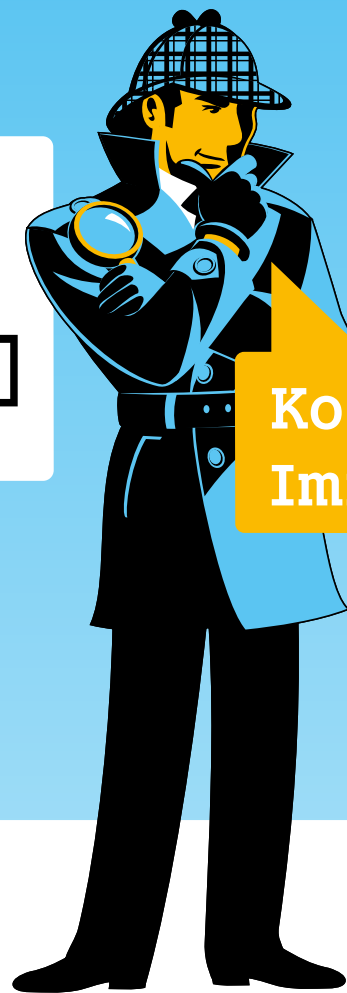
- Freiheit & Flexibilität
- einfach und sicher zu Hause verabreichen
- Therapie nach individuellen Bedürfnissen
- keine Programmierung – reine Mechanik
- Automatische Verlangsamung der Infusion bei Druckanstieg im Gewebe (DynEQ[®])

FREEDOM60[®]
Syringe Infusion System



DiaExpert GmbH · Höchstler Straße 82 · 65835 Liederbach · Kostenlose Servicenummer: 0800 1472587 (Mo – Fr: 8.00 – 17.30 Uhr) · koru@diaexpert.com

www.freedom-systems-deutschland.de



**Kombiniere –
Immundefekt!**

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

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

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

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

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

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

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

Selten sind viele – Einordnung einer US-amerikanischen Studie zu PID

Dass die Diagnose von Primären Immundefekten aufgrund unspezifischer Symptome schwer ist und eine hohe Dunkelziffer vermutet wird, ist nichts Neues. Neu und kürzlich veröffentlicht ist aber eine US-amerikanische Studie, die FIND-ID hier einordnen möchte.

Welches sind die häufigsten Warnzeichen für einen PID?

Um dieser Frage näher zu kommen, haben Rider NL et al. (2024) elektronische Gesundheitsdaten, darunter im Wesentlichen diagnostische Codes für PID, von 152 Millionen US-Bürgern analysiert; Patienten mit sekundären Immundefekten wurden ausgeschlossen. Aus diesen 152 Millionen Daten wurden 41.080 Patienten mit mehrfach gestellten PID-Diagnosen selektiert. Diese wurden mit 250.262 Kontrollpersonen verglichen. So erwiesen sich vier PID-Warnzeichen, definiert von der Jeffrey Modell Foundation, als besonders aussagekräftig.

- * Mehr als zwei viszerale Infektionen (z. B. Meningitis oder Sepsis, Organabszesse)
- * Schwere Pilzinfektionen (Haut, Schleimhaut, viszeral)
- * Gedeih- oder Wachstumsstörungen
- * Mehr als zwei Pneumonien pro Jahr

Wie häufig treten PID tatsächlich auf?

Die PID-Prävalenz in den USA wurde von den Autoren mit sechs Fällen auf 10.000 Einwohner ermittelt. Entsprechend schließen die Forscher darauf, dass in den USA circa 150.000 bis 200.000 Patienten von einem PID betroffen sein müssen. Wie die Autoren weiter diskutieren, muss dazu einschränkend gesagt werden, dass die PID-Diagnosen nicht validiert und endgültig bestätigt wurden. Auch eine Korrelation der Diagnosen zu entsprechenden spezifischen Therapien war innerhalb der Studie nicht möglich.

Was bedeutet das für Europa und Deutschland?

„Ein eher US-amerikanisches Problem mag sein, dass nicht alle potenziell betroffenen PID-Patienten denselben Zu-

gang zum Gesundheitssystem hatten“, vermutet Prof. Volker Wahn, Sprecher von FIND-ID, und resümiert: „Die Einschränkungen und Ergebnisse, die nicht 1:1 auf Deutschland übertragen werden können, zeigen jedoch, dass auch die in europäischen und deutschen Registern (ESID und PID-NET) erfassten Patienten wohl nicht die reale Patientenzahl widerspiegeln.“

Der Appell von FIND-ID: An der Frühdiagnose von PID muss weitergearbeitet werden. Lassen Sie uns die Aufklärung in Deutschland gemeinsam voranbringen!

Link zur Studie: pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38278184/

In Gedenken an Vicki Modell

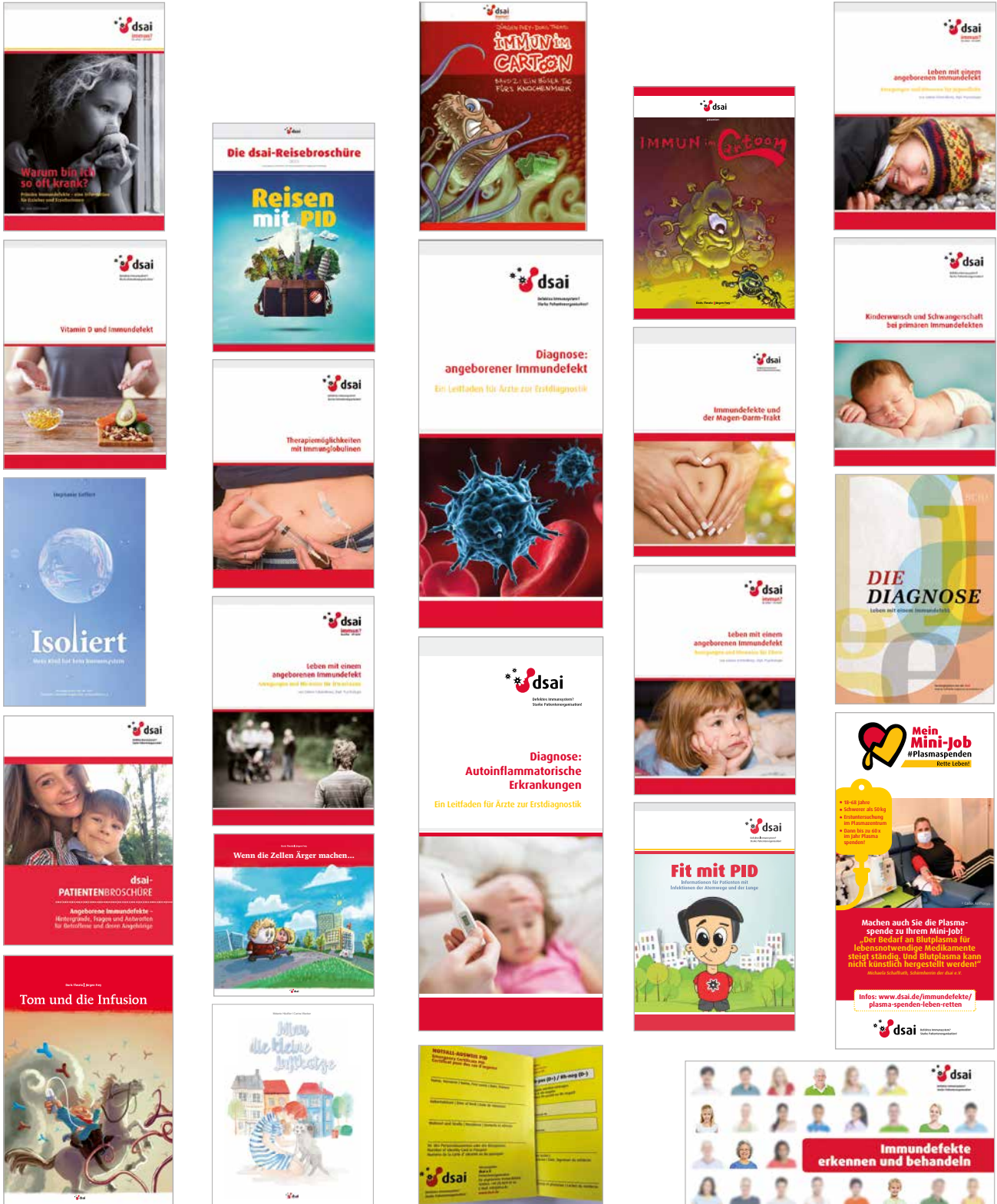
Tief betroffen und in großer Trauer nimmt das Team von FIND-ID Abschied von Vicki Modell, einer der Gründerinnen der Jeffrey Modell Foundation (JMF). Zusammen mit ihrem Ehemann Fred Modell hat sie unbeschreiblich viel für PID-Patienten bewegt. So wurden weltweit zahlreiche JMF-Zentren ins Leben gerufen mit der Aufgabe, die Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Forschung in Bezug auf PID zu verbessern. An zahlreichen wissenschaftlichen Publikationen hat Vicki selbst mitgearbeitet.

In Deutschland wurde 2003 das erste JMF-Zentrum in Berlin eröffnet; es folgten in den Jahren darauf viele weitere in den größeren Städten des Landes. 2008, anlässlich des ESID-Kongresses in s’-Hertogenbosch, stimulierten Vicki und Fred Modell die Gründung des FIND-ID Netzwerks in Deutschland. Weltweit haben die beiden die Etablierung des segensreichen SCID-Screenings unterstützt, das heute die Erkennung von SCID bei Neugeborenen erlaubt, bevor diese an schwersten Infektionen erkranken oder versterben.

Vicki Modell ist am 30. November 2023 verstorben. Das FIND-ID Netzwerk wird seine Arbeit in ihrem Geiste fortführen, sie bleibt uns unvergessen.

dsai-Publikationen

Die wichtigsten Broschüren und Flyer



Nutzen Sie bitte gerne die Möglichkeit zum Download und zur Bestellung dieser und weiterer Publikationen (z. B. Patientenflyer zu verschiedenen Krankheitsbildern, das Schulpaket... oder die dsai-Newsletter „immun?“)



ID+

Die App für Patient*innen mit Immundefektsyndrom



Jetzt
überarbeitete
Version 1.1.0
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

17. Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen Rare Disease Day 2024

Allein in Deutschland sind vier Millionen und weltweit rund 300 Millionen Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen. Dazu zählen auch die rund 500 diagnostizierten angeborenen Immundefekte. Von Jahr zu Jahr engagieren sich mehr und mehr Betroffene und Organisationen rund um den Globus mit plakativen und farbenfrohen Aktionen anlässlich des #rare diseaseday! In Deutschland wird zu diesem extrem wichtigen Sonntag – und das bereits lange im Vorfeld – vom Dachverband ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Erkrankungen) aufgerufen.

Das dsai-Geschäftsstellenteam, wie auch viele engagierte Mitglieder, waren in diesem Jahr so vielfältig in den Tag der Seltenen Erkrankungen involviert, dass an dieser Stelle nur eine Auswahl der Aktivitäten aufgeführt werden kann... Wir danken allen Beteiligten innerhalb des dsai-Netzwerks für diesen rundum öffentlichkeitswirksamen wie auch inspirierenden Tag der Seltenen Erkrankungen 2024!

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit – Awareness für Seltene Erkrankungen, Immundefekte und die dsai

Pressemeldung zum Tag der Seltenen Erkrankungen sorgt für Medienecho



Über Pressemeldungen wurde sowohl die überregionale wie die regionale Presse angesprochen. Darin informierte die dsai über Seltene Erkrankungen und die Bedeutung von Awareness und über die Fortbildung von Ärztinnen und Ärzten für die Betroffenen mit angeborenen Immundefekten für eine schnellere Diagnose. Weiterhin wurde die Leidensgeschichte eines 6-jährigen Mädchens mit Agammaglobulinämie erzählt, wie sie typisch für die Erkrankung ist. Im regionalen Bereich rund um die dsai-Geschäftsstelle kam zudem die farbenfrohe Collage des Geschäftsstellenteams zum Einsatz. Beide Pressemeldungen stießen auf großes Interesse bei der Presse und zogen weitere Anfragen und Veröffentlichungen der Medien nach sich. Wie zum Beispiel den:

Podcast zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen konnte die dsai einen ausführlichen Beitrag über angeborene Immundefekte und die Arbeit der dsai in „Wasserburg aufs Ohr“ platzieren. Der Podcast erscheint immer samstags und wird von Schauspieler und Kommunikationstrainer Jörg Herwegh moderiert. Er übernahm die Einleitung zum Tag der Seltenen Erkrankungen. Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner erzählte dann den Hörerinnen und Hörern, warum die dsai für Betroffene so wichtig ist und wie viele verschiedene Themenbereiche die dsai abdeckt, darunter die vielen Veranstaltungen rund um Austausch, Politik, Fortbildung,

und wies auf die Bedeutung von Plasmaspenden – und auch Spenden – hin. Die Podcast-Folge kann auf der dsai-Webseite, unter „Aktuelles“ und in der Rubrik „Presse“ nachgehört werden.

Über weitere konkrete Veröffentlichungen lesen Sie zudem noch in der Rubrik Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

Social Media zum Tag der Seltenen Erkrankungen – gemeinsam verbreiten wir unsere Botschaften über den Globus zum #RareDiseaseDay2024

Schier unendlich schien in diesem Jahr die Fülle der Beiträge auf den verschiedenen Social-Media-Portalen mit den Hashtags #RareDiseaseDay #SeltensindViele #LightUpForRare #TeileDeineFarben #ShareYourColours... u. v. m.

Die dsai erstellte unzählige Stories und Beiträge, teilte und likte unermüdlich die vielfältigen Beiträge von anderen Organisationen und Betroffenen und schickte – dank der starken Beteiligung der Follower – gemeinsam im Schneeballsystem die wichtige Botschaft in die Welt „Selten sind Viele!“

Wir danken den Beteiligten aus dem Netzwerk rund um Seltene Erkrankungen, wie z. B. aus Medizin, Industrie, Selbsthilfe, Plasmazentren, Unikliniken und ähnlichen Institutionen, wie auch den vielen Betroffenen, die in ihren Beiträgen die dsai verlinkt und unsere Aktivitäten geliked und geteilt haben.



Engagierte Standbetreuung: Julia Brzuske und Martin Ruff (Regionalgruppenleiter München)

Zertifizierte Ärztliche Fortbildung in Ulm zum Tag der Seltenen 2024

Auch in diesem Jahr wieder stand die Zertifizierte Ärztliche Fortbildung in Ulm, in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Ulm, unter dem Dach der Seltenen Erkrankungen. Die wissenschaftliche Leitung übernahm Prof. Dr. med. Klaus-Michael Debatin, Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin an der Ulmer Uniklinik. Weitere Informationen zur Fortbildung im Stadthaus Ulm und eine Auflistung der gewinnbringenden Vortragsthemen der namhaften Referent:innen erhalten Sie im kommenden dsai-Newsletter.



Gewinnbringende Veranstaltungen zum Tag der Seltenen Erkrankungen – aktiv im dsai-Netzwerk!

Gemeinsam geben jedes Jahr mehr Institutionen den Seltenen Erkrankungen mit Sonderveranstaltungen eine Stimme. Sehr gefreut hat sich das dsai-Geschäftsstellen-team über die zahlreichen Einladungen zu Veranstaltungen in ganz Deutschland, die von maßgeblichen Vertreter:innen aus Medizin, Forschung, Politik, Industrie und Selbsthilfe initiiert wurden. Dazu gehörten in diesem Jahr:

29.02.2024 – Festsymposium ZESE Würzburg



©Angie Wolf, Uniklinik Würzburg

Im Zentrum für Operative Medizin (ZOM) wurde am Tag der Seltenen Erkrankungen das Festsymposium des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZESE) am Universitätsklinikum Würzburg abgehalten. Nach Würzburg reisten für die dsai-Geschäftsführerin Andrea-Maier-Neuner und Michaela Scholtysik.

Prof. Dr. Matthias Frosch, Dekan der Medizinischen Fakultät der Universität Würzburg und Mitglied des Vorstands des Universitätsklinikums Würzburg präsentierte als Gastgeber das umfangreiche Programm des Tages – mit geladenen Gästen aus Medizin, Forschung, Selbsthilfe, Industrie und Politik. Dabei waren beispielsweise die Parlamentarische Staatssekretärin Sabine Dittmar (BMG), die Staatsministerin Julia Gerlach per Videobotschaft, Eva Luise Köhler – Schirmherrin ACHSE e.V. und der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung – Geske Wehr, Vorsitzende ACHSE e.V. und General Secretary EURORDIS – Rare Diseases Europe, sowie eine lange Liste renommierter Ärztinnen und Ärzte aus dem Universitätsklinikum Würzburg, der Medizinischen Hochschule Hannover und anderen deutschen Universitäts-

kliniken aus den unterschiedlichsten Fakultäten sowie Betroffene mit Seltenen Erkrankungen. Neben einer angeregten Podiumsdiskussion standen die Vorträge renommierter Referent:innen auf der Agenda.



© Angie Wolf, Uniklinik Würzburg

PD Dr. Henner Morbach, Wissenschaftlicher Beirat der dsai, informierte das große Publikum aus medizinischer Sicht über die Fortschritte in Erforschung, Früherkennung und zielgerichteter Therapie primärer Immundefekte und dsai-Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner widmete sich dem Thema aus dem Blickwinkel und mit den Erfahrungen der Patientenorganisation für angeborene Immundefekte als Vertreterin der Betroffenen. Die Betreuung des dsai-Infostandes übernahm Michaela Scholtysik, zuständig für die dsai-Fortbildungen.

Für die Einladung als Stimme der Betroffenen und zum Austausch mit den Anwesenden an diesem gewinnbringenden Festsymposium und die einfühlsame Moderation bedankt sich die dsai beim ZESE Würzburg – und insbesondere bei PD Dr. Henner Morbach für die Möglichkeit der gemeinsamen Präsentation zu angeborenen Immundefekten.



02.03.24 – 10 Jahre UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE) – Dresden

Seinen runden Geburtstag nahm das UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE) zum Anlass, ein vielfältiges wie auch bewegendes Programm auf die Beine zu stellen. Jeden Tag erreichen das USE – wie auch die dsai als Patientenorganisation für angeborene Immundefekte – viele berührende Geschichten von Betroffenen, die es zu erzählen gibt. Der Jubiläumstag stand nun im Zeichen dieser Geschichten, die in einem Dresdener Programmkino in vielen einzelnen Kurzfilmen erlebt werden konnten, um mit den Gästen darüber ins Gespräch zu kommen.

Die Podiumsdiskussionen dienten dazu, die jeweils vor jeder Diskussionsrunde gezeigten Kurzfilme einzuordnen und so ins Gespräch über die tatsächlich erlebte Realität des Lebens mit einer Seltenen Erkrankung zu kommen. Der Blick sollte auf den Betroffenen selbst liegen, sowie auch auf deren Familien und den betreuenden Ärzt:innen. Explizit wurden keine medizinisch-fachlichen Gespräche zu den Erkrankungen geführt, sondern die Gefühlswelt, Sorgen und Nöte, Freuden und Hoffnungen der Betroffenen in den Mittelpunkt gerückt. So waren auch viele Betroffene anwesend, die den Seltenen Erkrankungen persönlich ein Gesicht gaben. In diesem Zug geht unser Dank an den MDR-Radiomoderator Thomas Lopau für seine einfühlsame Moderation.

Die dsai war als Netzwerk-Partner eingeladen, in einer der beiden Podiumsdiskussionsrunden zu Seltenen Erkrankungen den Betroffenen von angeborenen Immundefekten eine Stimme zu geben. Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner war auf dem Podium im Gespräch mit:

* Dr. med. Ulrike Reuner

Oberärztin für Neurologie/Psychiatrie/Psychotherapie, Palliativmedizinerin, Klinik und Poliklinik für Neurologie UKD, Frau Dr. Reuner unterstützt das USE durch ihre Expertise in der Fallbegutachtung

* Dr. med. Katja Storch

Oberärztin, Neuropädiaterin, Klinik Bavaria Kreischa (Rehaklinik), Frau Dr. Storch bringt langjährige Erfahrung mit epilepsiekranken Kindern mit und kann insbesondere über die Therapiemöglichkeiten in der Rehabilitation berichten.

* Ronny Krappmann

verwaister Vater eines 2023 an Leukodystrophie verstorbenen Sohnes, Botschafter der Europäischen Vereinigung gegen Leukodystrophien ELA e.V., weiterhin Moderator, Sprecher und Sänger

* Dr. Michael Schöttler

Leiter für neurodegenerative und seltene Erkrankungen der Roche Pharma AG



Im vollbesetzten Kinosaal waren Andrea Maier-Neuner und Michaela Scholtysik für die dsai im Einsatz

Wir danken dem USE Dresden dafür, dass die dsai Teil dieser patientenorientierten und so bewegenden und schön gestalteten Jubiläumsveranstaltung sein durfte, um gemeinsam die Öffentlichkeit über Seltene Erkrankungen wie die angeborenen Immundefekte aufzuklären. Auch über den dsai-Infostand, der von Michaela Scholtysik betreut wurde, konnten sich die Gäste weiter über das Thema und die dsai informieren und mit Publikationen eindecken.



Herzlichen Glückwunsch!

Hoher Besuch von MdB Prof. Dr. Karl Lauterbach

28.02.2024 – Auch die dsai ist vor Ort – im neuen Kölner Plasmaspendezentrum von Plasmaservice Europe

Hoher Besuch kündigte sich mit Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach im neuen Kölner Plasmazentrum von Plasmaservice Europe an. Auch die dsai war eingeladen, aus Sicht der Patienten mit angeborenem Immundefekt ihre Anliegen zur Versorgungssicherheit zur Sprache zu bringen. Als dsai-Patientenvertreterin war Silke Junge-Unbehauen vor Ort. Im Vorfeld war von der dsai-Geschäftsstelle ein Papier zur Versorgungssicherheit für MdB Prof. Dr. Karl Lauterbach übergeben worden.

und dem Zentrumsteam überzeugen, die mit ihren Plasmaspenden und ihrer sinnstiftenden Tätigkeit gleichermaßen einen wichtigen Beitrag zur Versorgungssicherheit leisten. In diesem Zug betonte MdB Prof. Dr. Lauterbach: „Das ist eine sehr, sehr wichtige Sache. Ohne diese Blutprodukte könnten wir viele Patienten nicht unterstützen. Das ist großartig!“

Es entstanden bewegende Gespräche mit Spenderinnen und Spendern, der dsai-Patientenvertreterin Silke Junge-Unbehauen, den Mitarbeitenden, sowie der Geschäftsführung. „Plasmaspenden spielen eine entscheidende Rolle bei der Behandlung von Patienten mit Immundefekten und lebensbedrohlichen Zuständen. Es freut mich, dass wir hier in Köln ein derart modernes und effizientes Plasmaspendezentrum aufbauen konnten“, erklärte Geschäftsführer Henrik Oehme.



Plasmaspenden retten Leben und werden dringend benötigt. Die Lage ist ernst, denn die Versorgung in Deutschland wird immer knapper und der Bedarf steigt stetig. Besorgniserregende Lieferengpässe der Präparate wegen Plasmamangels bedeuten für viele Patient:innen eine Katastrophe: Sie müssen um ihre lebenswichtigen Medikamente bangen. Innerhalb der Europäischen Union gab es beispielsweise im Jahr 2021 ein Defizit in der Plasmagewinnung von 22 %; das entspricht in etwa 2 Millionen Liter Plasma, die für die Versorgung mit Plasmapräparaten fehlen*.

Während der Zentrumsführung konnte sich MdB Prof. Dr. Lauterbach zudem vom Engagement der Kölner Spender:innen

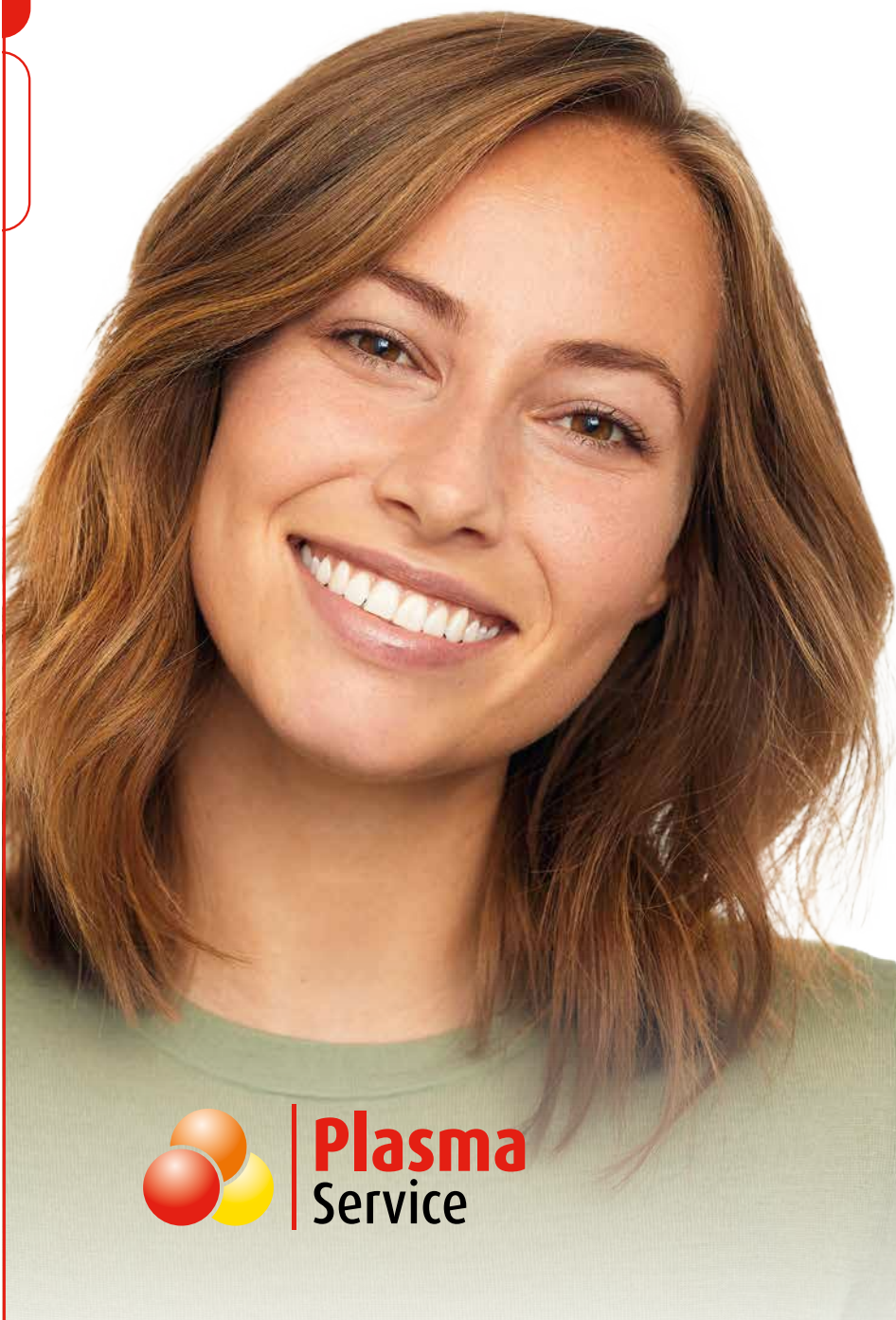
(v.l.n.r.) Norbert Fuchs (Bezirksbürgermeister Köln-Mülheim), Dirk Neumüller (Pressesprecher Biotest AG), PD Dr. med. habil Jörg Schüttrumpf (Vorstandsmitglied Biotest AG und CSIO der Grifols S.A.), Marina Hohenböken und Henrik Oehme (Geschäftsführung von Plasma Service), Ainhoa Mendizabal Zubiaga (CFO Biotest AG), MdB Prof. Dr. Karl Lauterbach, Peter Janssen (Vorstandsvorsitzender Biotest AG), Silke Junge-Unbehauen (Patientenvertreterin dsai e. V.) und Vize Miss Germany Gina Rühl. Angelika Albach (Plasmaspenderin) © Plasma Service Europe GmbH

Die dsai dankt der Regionalgruppenleiterin Silke Junge-Unbehauen für ihr Engagement als dsai -Patientenvertreterin und Plasmabotschafterin.

* (European Union: Plasma Collection and Plasma Protein Usage in: MRB Marketing Research Bureau, 2023, S. 8, 11 & 12).

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





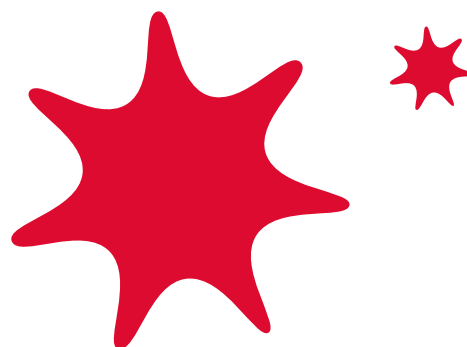
dsai-Regionalgruppenleiterin Silke Hoffmann informiert eindrücklich über das Leben mit Immundefekt

29.02.2024 – Patientenzentriertes Symposium am Klinikum Oldenburg zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Für die Bestrebungen, ein Zentrum für Seltene Erkrankungen zu errichten, das unter anderem speziellen Fokus auf Immundefekte legen möchte, sollte das Symposium des Klinikums Oldenburg als Auftakt am Tag der Seltenen Erkrankungen dienen. Dazu wurde auch die dsai von Dr. Christoph Geier eingeladen, der kürzlich vom Center for Chronic Immunodeficiency (CCI) in Freiburg ans Klinikum Oldenburg gewechselt ist. Regionalgruppenleiterin für Hamburg-Bremen, Silke Hoffmann, war als dsai-Patientenvertreterin in Oldenburg vor Ort. Sie berichtet, dass ein neues Zentrum im Norden von vielen Betroffenen bereits sehnsüchtig erwartet würde. Moderiert von Prof. Dr. Marc-Phillip Hitz und Prof. Dr. Christoph Korenke standen vielfältige Vorträge zu Seltenen Erkrankungen, wie über angeborene Immundefekte, auf dem Programm. Dieses war speziell auf Betroffene, deren Angehörige und sonstige Interessierte ausgerichtet.

Ziel dieses Tages war es, auf die Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Dabei wurden bewegende Patientengeschichten und spannende Hintergründe aufgezeigt, und die Gäste erhielten

einen Ausblick, wie auch die seltenen Erkrankungen in der Zukunft schnellere Diagnostik und eine gezielte Therapie erhalten können. Gleichzeitig wurde auch an dieser Stelle mehrfach darauf hingewiesen, dass die Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen von zentraler Bedeutung ist, um die Entscheider von der dringenden Notwendigkeit eines Zentrums für seltene Erkrankungen im Norden zu überzeugen. So bleibt bei dsai-Regionalgruppenleiterin Silke Hoffmann und den Betroffenen aus dem Norden die Hoffnung auf eine möglichst schnelle Eröffnung des Zentrums für Seltene Erkrankungen in Oldenburg und weiterhin der dsai der Dank für die Einladung zu dieser tollen, patientenorientierten Veranstaltung im Klinikum Oldenburg.



The CSL Behring logo is a red rectangular box with the text 'CSL Behring' in white, sans-serif font.A portrait of a young child with light brown, wavy hair and blue eyes, wearing a pink button-down shirt over a white t-shirt. The child is smiling slightly and looking directly at the camera. The background is a plain, light grey.

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

18.10.2023

Achte virtuelle Arzt-Patienten Sprechstunde

Covid-19 Update mit Prof. Dr. med. Volker Wahn

Die Herbst-Winterzeit ist Virenzeit und so herrschte im Oktober 2023 bei vielen Mitgliedern durchaus noch Unsicherheit bezüglich der angeratenen Impfstrategie und des Risikos einer Infektion durch Covid-19 mit Immundefekt. So hatten sich dann wieder wichtige Fragen rund um Covid-19 in der Geschäftsstelle angesammelt, die von Carmen Hellmeier gesammelt, in Themenblöcke zusammengefasst und in gewohnt charmanter Art präsentiert wurden. Prof. Dr. Wahn widmete sich dann ausführlich den wichtigen Fragen und Sorgen der Fragesteller. Einige Teilnehmer:innen berichteten, dass sie mehrere Monate – sogar bis zu einem Jahr – infektiös gewesen waren. Fragen zu den verschiedenen Impfstoffen und der Verfügbarkeit in den Hausarztpraxen und Therapieempfehlungen bewegten die Mitglieder, aber auch die Verlässlichkeit von Schnell- bzw. PCR-Tests standen auf dem Fragenkatalog, wie auch Detailfragen zu Laborparametern. Man darf gespannt sein, welche Fragen bei der nächsten Arzt-Patienten-Sprechstunde rund um den Immundefekt gestellt werden.

Wie immer erhielten die Teilnehmenden die Einwahldaten für das Zoom-Meeting und eine kurze Anleitung rechtzeitig 1-2 Tage vor der Veranstaltung.



Wir danken Professor Wahn herzlich für seinen Vortrag.

An dieser Stelle bitten wir alle Mitglieder wieder, Änderungen an E-Mail- und Adressdaten unbedingt der dsai-Geschäftsstelle mitzuteilen, damit die Einladungen zuverlässig zugestellt werden können. Vielen Dank!

Stammtische

Ungebrochenes Interesse an dsai-Stammtischen – Exklusiv für Mitglieder

Das dsai Geschäftsstellenteam hat für die Fragen und Probleme aller Anfragenden immer ein offenes Ohr und kümmert sich mit ganzem Herzen um die unterschiedlichsten Anliegen. Dennoch ist der Austausch Betroffener untereinander auch durch die beste Beratung sicherlich nicht zu er-

setzen. Aus diesem Grund bietet die dsai von jeher die regionalen Mitgliederstammtische an. Seit einigen Jahren finden die Stammtische vorwiegend Online statt, aber wie bei einem Treffen von Angesicht zu Angesicht, handelt es auch bei der virtuellen Form um einen geschützten Bereich, der die Gelegenheit für ungestörte Gespräche und den intensiven Erfahrungsaustausch bietet. Anders als bei Facebook-Gruppen, bei denen sich durchaus Unbekannte „ein-

schmuggeln“ können, sind die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ausschließlich registrierte Mitglieder. So wächst nicht nur der „harte Kern“ der Teilnehmer:innen, sondern auch die flexible Nachfrage nach den regionalen Terminen ist auf ungebrochen hohem Niveau. Die jeweilige dsai-Regionalgruppenleitung moderiert die Treffen als Selbst-Betroffene/r und Sie können sich sicher sein, dass Ihre Anliegen, die nicht für fremde Ohren bestimmt sind, streng vertraulich behandelt werden.

Regionale Online-Stammtische – für alle Regionen Deutschlands

- * **Region Süd:** Findet bis auf weiteres alle 4 Wochen statt
- * **Region West:** Ist für jeden 20. des Monats terminiert
- * **Region Nord:** Keine fixe Terminierung
- * **Region Ost:** Keine fixe Terminierung
- * **Region Lahn-Sieg:** Hier wurde ein Stammtisch in Präsenz abgehalten, weitere sollen folgen

Überregionale Online-Stammtische

- * **Virtuelle ITP-Stammtische – Leitung:**
Silke Hoffmann, Leiterin der dsai-Regionalgruppe Nord
- * **Virtuelle Stammtische für Jugendliche – Leitung:**
Hannah Dettmar, dsai-Ansprechpartnerin für Jugendliche

Sie werden zu allen Mitglieder-Stammtischen wie immer per E-Mail eingeladen!



Sie haben noch nie an einem Online-Stammtisch teilgenommen? Melden Sie sich doch einfach mal an und schnuppern rein. Der Zugang ist wirklich sehr unkompliziert. Vielleicht wird es auch für Sie bald eine schöne Gewohnheit, sich beim online-Stammtisch, ganz bequem von zu Hause aus, neue Impulse durch das Gespräch mit anderen Betroffenen zu holen.

Für alle virtuellen dsai-Stammtische hier noch ein wichtiger Hinweis:

Alle Teilnehmer stellen sich bitte zu Beginn kurz mit dem echten Namen (auch Vorname ist ausreichend) im Chat vor und verabschieden sich auch wieder per Chat bei den Anwesenden. Da ausschließlich Mitglieder der dsai teilnehmen können, sind Sie also – anders als in Social Media-Gruppen – wirklich unter sich. Sollten Teilnehmende auch auf die erneute Bitte nicht reagieren, behalten sich die Organisator:innen im Namen der dsai den Ausschluss aus der virtuellen Runde vor. Wir bitten Sie um Verständnis.

Öffentlichkeitsarbeit – ein breitgefächertes Feld für die dsai

Viele Aktivitäten der Öffentlichkeitsarbeit reichen in andere Themenbereiche wie Veranstaltungen, Sonertage, Plasma-Awareness oder politisches Engagement. So sind die vielen öffentlichkeitswirksamen Aktionen auch in dieser Ausgabe des Newsletters weit verteilt. Nachfolgend finden Sie einige Beispiele für Veröffentlichungen aus Fernsehen, Radio und Presse in den letzten Monaten, die besonders reichweitestark über angeborene Immundefekte informiert haben. Wir finden, ein toller Erfolg in Sachen Öffentlichkeitsarbeit für angeborene Immundefekte!

8.10.2023 – NDR „Visite“ – „Abenteuer Diagnose“ Podcast



Besonders spannend war die Folge 62 der „Abenteuer Diagnose“-Reihe. Die Auflösung lieferte nämlich schließlich Dr. med. Leif Hanitsch von der Charité Universitätsmedizin in Berlin – Mitglied

des wissenschaftlichen Beirats der dsai. „Alarm auf hoher See – Warum spielt der Darm verrückt?“. Markus S. hat eine lange Odyssee hinter sich, die dann mit der Diagnose „CVID“ endet. War das zu viel verraten? Die Podcast-Folge gibt’s noch bis Oktober 2024 anzuhören in der ARD-Audiothek, auf der Visite-Website und bei Apple Podcasts.

10.10.2023 – NDR „Visite“ – Abenteuer Diagnose – Fernsehendung

Fast parallel zum Podcast ging im Oktober 2023 auch die ebenso spannende Folge der Reihe „Visite“ des NDR auf Sendung. Abenteuer Diagnose: Woher kommen die ständigen Infekte? Till L. durchläuft unzählige Stationen vom Leukämieverdacht bis hin zur Diagnose CVID. Hier kommt von medizinischer Seite Dr. Thorsten Krieger, Leiter der Immundefektambulanz des MVZ Rheumatologie und Autoimmunmedizin in Hamburg, ins Spiel... Diese Sendung ist in der NDR-Mediathek „Visite“ noch verfügbar bis 10.10.2025

07.11.2023 Angeborener Immundefekt im Magazin Gesundheit! des Bayerischen Fernsehens (BR)

„Vitamin C & Zink, weibl. Immunsystem, Immundefekt“



Journalist Fero Andersen begleitet Corinna H., die mit 6 Jahren eine Stammzelltransplantation erhalten hatte, jedoch weiterhin an schlimmen Beschwerden leidet. Dabei führt Corinna den Journalisten durch ihren Alltag mit Immundefekt

und nimmt ihn auch mit zum Jahresgespräch mit Prof. Dr. Manfred Hönig, Kinderhämatologie, Onkologe und Immunologe an der Uniklinik Ulm. Falls Sie die Sendung verpasst haben – sie ist noch bis November 2025 in der Mediathek des BR (BR-Fernsehen „Gesundheit!“) zu finden.

21.02.2024 – Die geschenkte Minute – kostenfreie Sendezeit für die dsai auf Radio TopFM



Riesig gefreut hat sich das dsai-Geschäftsstellenteam über die Auswahl des Senders Radio TopFM. Die spontan zum Thema Plasmaspende aufgenommene und eingeschickte Audiodatei wurde tatsächlich nahezu umgehend gesendet. Darin wurden die Hörer kurz über die Plasmaspende informiert, die Bedeutung für Betroffene mit angeborenem Immundefekt verdeutlicht, sowie auf die Internetseite der dsai verwiesen. Die Audiodatei ist zum Nachhören auf der dsai-Webseite im Pressebereich aber auch unter www.dsai.de/immundefekte/plasma-spenden-leben-retten/ zu finden.

19.02.2024 – ARD Fernsehmagazin BRISANT: Spannende Menschen in 30 Jahren BRISANT – Die Lehrerin Anke Stentzel

Flashback ins Jahr 2016! Erinnern Sie sich? BRISANT berichtete damals über die Lehrerin Anke Stentzel und ihre Klasse 3a der Grundschule Bad Laer. Wir sind sehr gerührt, dass die BRISANT Redaktion dieses großartige Engagement der Lehrerin, der Schülerinnen und Schüler, wie auch der dsai-Schirmherrin Michaela Schaffrath noch einmal zu Ehren kommen lässt. Für ihren von einem Immundefekt betroffenen Mitschüler Paul hatten Lehrerin und Schüler:innen ein beispielhaftes Engagement gezeigt, unermüdlich unterstützt von Pauls Mutter, besuchten sie schließlich gar den Papst. Damals sammelten sie mit unzähligen Aktionen mit Verkauf von Kuchen, Selbstgestricktem und -genähtem – und sogar



ein Kinderbuch entstand – insgesamt 15.000 Euro. Zudem wurde von allen Beteiligten fleißig die Werbetrommel für die dsai gerührt und große Aufmerksamkeit auf angeborene Immundefekte gelenkt. **Schirmherrin Michaela Schaf-frath unterstützte die fleißigen Akteure von ganzem Herzen und freut sich jetzt 2024 mit der dsai über den Rückblick des BRISANT Redaktionsteams um den Journalisten Dankwart Bette.**

01.03.2024 – Anzeigenschaltungen zu Sonderkonditionen

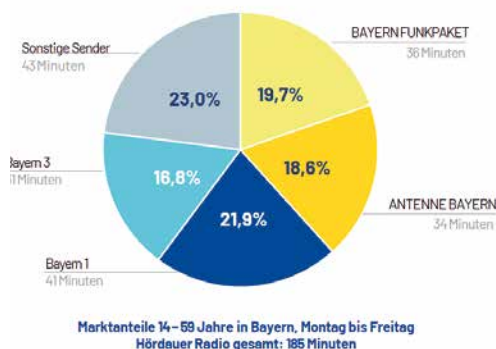


Im Zuge der Öffentlichkeitsarbeit konnten im Frühjahr auch im Bereich der regionalen Presse Klein-Anzeigen zu Sonderkonditionen in lokalen Medien geschaltet,

um auf angeborene Immundefekte aufmerksam zu machen.

11.3.–15.03.2024 – Antenne Bayern – dsai-Radiospot 5 x on air – Sonderaktion

Eine Sonderaktion des beliebten Senders „Antenne Bayern“ Spende ermöglichte es der dsai, im gesamten Antenne Bayern-Sendegebiet auf angeborene Immundefekte aufmerksam zu machen! Zur besten Feierabendzeit war der Kurz-Spot der dsai bayernweit 5 x zu hören und „Angeborene Immundefekte“ über den Äther in die Öffentlichkeit zu senden. Übrigens: Antenne Bayern erreicht in einer Woche 7,5 Millionen Menschen, so viel wie kein anderer Radiosender in Bayern und hat mit 366.000 Hörer:innen pro durchschnittlicher Stunde in der Zielgruppe 14–49 Jahre³ die größte Reichweite aller bayerischen Hörfunksender. (Quelle: Mediadaten Antenne Bayern)



Social Media

Auf den Social Media-Kanälen Facebook, Instagram und LinkedIn informieren wir u. a. über angeborene Immundefekte, dsai-eigene Veranstaltungen und Aktivitäten und kämpfen aktiv für Plasma-Awareness. Dabei kooperieren wir aber auch mit unserem Netzwerk aus Medizin, Selbsthilfe, Industrie, Verbänden, Politik etc., indem viele wichtige Beiträge geteilt werden. So entstehen unzählige Beiträge und Stories, die stetig mehr Follower verzeichnen und eine immer höhere Reichweite erzielen. Wie immer an dieser Stelle bitten wir Sie:

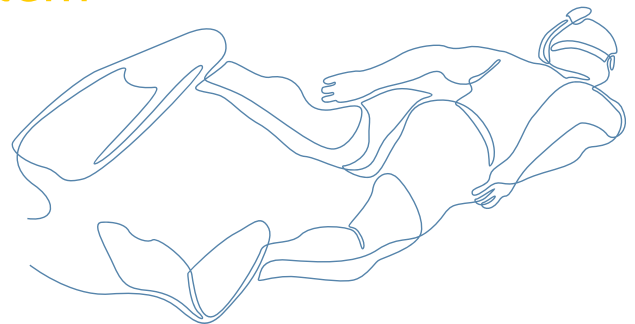
Schauen Sie doch gerne immer wieder rein in die Social Media-Kanäle der dsai, folgen Sie dem „Immundefekt Ratgeber“, liken und teilen Sie. So können wir unsere Botschaften kostengünstig in die Welt tragen. Nachfolgend finden Sie Beispiele für die plakativen und aufmerksamkeitsstarken Stories der letzten Monate...



PID-Schulung: Eintauchen in das Immunsystem

STAND: 02-2024

AUTORIN:
DR. MARIA FASSHAUER



Primäre Immundefizienzsyndrome (PID) mit Antikörpermangel machen ca. die Hälfte der Immundefekterkrankungen aus und erfordern u. a. eine Dauertherapie mit Immunglobulin G-Präparaten. Das Leben mit Immundefizienz und einer lebenslang erforderlichen Therapie stellt Betroffene und Ihre Angehörigen vor eine Menge Fragen und Aufgaben im Umgang mit der chronischen Erkrankung. Oft können diese Fragen im hektischen Alltag in der Klinik oder bei den behandelnden Ärzten der Immundefekzentren nicht angemessen adressiert oder umfassend beantwortet werden.

Daher formierte sich im Jahr 2007 eine Arbeitsgruppe aus Mitgliedern der Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Immunologie (API) unter Beteiligung von sieben Immundefekzentren und der dsai und entwickelte ein modulares Schulungsprogramm. Ziel sollte es sein, Betroffene und ihre Angehörigen durch eine strukturierte Schulung im Krankheits-Selbstmanagement zu unterstützen. Von 2009 bis 2012 wurde die Entwicklung und Evaluation dieser strukturierten Patientenschulung als Teilprojekt A6 über das Deutsche Netzwerk für Primäre Immundefekte (PID NET) durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert (Förderkennzeichen 01GM0894). Die erhobenen Daten, die eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität nach Teilnahme an der PID-Schulung zeigen, wurden auch in englischsprachiger medizinischer Fachliteratur publiziert (Fasshauer M et al, *A structured patient empowerment programme for primary immunodeficiency significantly improves general and health-related quality of life. Cent Eur J Immunol.* 2021;46(2):244-249. doi: 10.5114/ceji.2021.107088. Epub 2021 Jun 20. PMID: 34764794; PMCID: PMC8568033.)

Als Träger der PID-Patientenschulung und zur Umsetzung der krankheitsspezifischen Trainerausbildung gründete die Arbeitsgruppe der API im November 2011 den gemeinnützigen Verein „Arbeitsgemeinschaft Schulung für Patienten mit Primären Immundefekten (PID-Schulung) e.V.“ (aktueller Vorstand: Dr. med. Maria Fasshauer, Professor Dr. med. Ulrich Baumann, Dipl.-Jur. Anna Hedwig Müller, Master of Medicine, Ethics and Law). Seit 2013 werden deutschlandweit Wochenend-PID-Schulungen an 4-5 Orten Deutschlands angeboten und ermöglichen Betroffenen und ihren Angehörigen „in das Immunsystem einzutauchen“.

Die Schulungen werden durchgeführt von drei bis vier zertifizierten „PID-Trainern“ – das sind erfahrene Fachärzte, Pflege- bzw. psychologische Fachkräfte, die seit vielen Jahren in der Betreuung von Immundefekt-Patienten tätig sind. Die Teilnehmerzahl liegt zwischen 10 und 25 Personen insgesamt (davon meist 4-8 Patienten), unter den Teilnehmern befinden sich betroffene Kinder und Jugendliche und deren Erziehungsberechtigte, aber auch erwachsene Betroffene und deren Angehörige. Bestimmte Module und praktische Aspekte, z. B. der Immunglobulin-Substitution, werden in der Großgruppe gemeinsam mit anwesenden gesunden Begleitpersonen und allen Trainern durchgeführt, andere Module parallel, in altersspezifischen Kleingruppen. Für Jugendliche gibt es ein integriertes „Jugend-Special“, besonders auch im Hinblick auf die Herausforderungen des Übergangs in die „Erwachsenenmedizin“ (Transition). In der Schulung werden die Lücken zwischen medizinischer Behandlung und Eigenverantwortlichkeit im Umgang mit der Krankheit „Immundefekt“ geschlossen. Dabei werden offene Fragen zu medizinischen Themen,

Therapieoptionen und sozialrechtlichen Aspekten beantwortet. Die Schulungen geben Raum für angeleitete Austausch unter Betroffenen und psychologische ressourcenorientierte Unterstützung.

Zwischen 2012 und 2020 bemühte sich der Verein in einem aufwendigen Verfahren darum, die Empfehlung des medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) zur Übernahme der Finanzierung der PID-Schulung durch die Krankenkassen (gemäß §43, SGB V) zu erlangen. In dieser Zeit war die Kostenübernahme der Krankenkassen meist im Rahmen von Einzelfallentscheidungen getroffen worden, wenn überhaupt eine Kostenübernahme erfolgte und die Schulungsteilnahme konnte Betroffenen vor allem durch Spenden von Pharmafirmen ermöglicht werden. Der PID-Schulung e.V. ist institutionelles Mitglied im Kompetenznetz Patientenschulung (KomPaS), das PID-Schulungskonzept erfüllt die Anforderungen der „Gemeinsamen Empfehlungen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von §43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V vom Dezember 2013 in der Fassung vom 8. Februar 2017“ und **seit Juni 2020 empfehlen die Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene den gesetzlichen Krankenkassen die Kostenübernahme für die PID-Schulung.**

Unglücklicherweise fiel diese Empfehlung der Kostenübernahme mitten in die Zeit der COVID-19-Pandemie und die daraus resultierenden Schutzmaßnahmen führten dazu, dass 2020 und 2021 keine Präsenzs Schulungen durchgeführt werden konnten. Das Team des PID-Schulung e.V. entwickelte daher in dieser Zeit ein Konzept, das Eltern und erwachsenen Betroffenen online in komprimierter Form angeboten werden konnte und auch Fragen zur SARS-CoV-2 Infektion und Impfung aufgriff. Eine erste Online-Schulung fand im September 2021 statt und seitdem werden 3-4 online Schulungen in der „Infektsaison“ angeboten.

Auch das Feedback von TeilnehmerInnen der online-Schulungen war sehr positiv. Eine Teilnehmerin fasst zusammen: „Zunächst bin ich erst einmal dankbar, dass Sie Betroffenen, auch zur Coronazeit, so diese tolle Möglichkeit bieten. Ich hatte zunächst etwas Bauchweh. Eine Online-schulung, viele Stunden am Rechner, mit wahrscheinlich sehr vielen Betroffenen... Mein Bauchweh konnte sich nicht bestätigen!“ ... „Die Stunden vorm Laptop vergingen wie im Flug, ich hätte gut und gerne noch weiter machen können – aber keine Sorge, offene Fragen hatte ich keine mehr.“ ... „Toll fand ich, dass der Schulungsraum auch nach der Schulung für uns Betroffene noch geöffnet blieb. So hatten wir untereinander noch die Möglichkeit, uns auszutauschen.“

Nicht wenige Patienten melden sich im Abstand zu einer erneuten Schulung an und das Feedback nach online- wie Präsenz-Schulungen ist ausgesprochen positiv, bedingt zum großen Teil durch das hohe persönliche Engagement der TrainerInnen, aber auch durch den intensiven Austausch in der Gruppe.

Wenn Sie mehr über die PID-Schulung, Schulungs-Termine und -Orte in Ihrer Nähe und die Anmeldemodalitäten wissen wollen, besuchen Sie unsere Internetseite unter www.pid-schulung.de oder rufen Sie uns **kostenfrei an unter Tel.: 0800 – 000 5752.**

In Ihrem Immundefektzentrum liegen diesbezüglich gegebenenfalls auch Flyer aus bzw. können Sie diese auch bei der dsai oder auf unserer o. g. Internetseite bestellen. Melden Sie sich an und tauchen Sie mit uns ins Immunsystem ein.

Dr. med. Maria Fasshauer

Zertifizierte PID-Trainerin, Vorsitzende PID-Schulung e. V.



08.12.2023 – Schulveranstaltung in Leipzig „Unser Immunsystem“



Am 08.12.2023 fand im „Leipziger Kubus“ des Umweltforschungszentrums eine Schulveranstaltung für Gymnasialisten der 10. bis 12. Klassen mit dem Thema „Unser Immunsystem“ statt. Die in langjähriger Tradition vom ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) durchgeführte Veranstaltung wurde von knapp 200 SchülerInnen genutzt. Dr.

Stephan Borte (Direktor IDCL) führte anschaulich und interaktiv in das Immunsystem ein und beschrieb die Aufgaben und Funktionsweisen der immunologischen „Mitspieler“. Die Auswirkungen von „Fehlern“ im Immunsystem und Therapieoptionen erläuterte Dr. Maria Fasshauer (Leitung IDCL/Immundefektambulanz) und wies dabei auch auf die Wichtigkeit von Plasmaspenden hin.

Für die dsai war Mitglied Christoph Mählmann in Leipzig. Er berichtete aus seinem Leben mit angeborenem Immundefekt und stellte die Arbeit der dsai vor.

Zum Thema „Impfen“ im Hinblick auf Routineimpfungen im Jugendalter, aber auch Reiseimpfungen referierte Dr. Nils Kellner (Lt. OA der Klinik für Infektiologie/Tropenmedizin am Klinikum St. Georg in Leipzig) und es gab angeregte Gesprächsrunden mit den Referenten nach den Beiträgen und während der Pausen.

Schulveranstaltung Leipzig, Dezember 2023





Die Zukunft für unsere Patienten verändern

Pharming ist ein biopharmazeutisches Unternehmen, das im Bereich seltener Krankheiten tätig ist. Der Hauptsitz von Pharming befindet sich in den Niederlanden. Im Rahmen unserer globalen Aktivitäten unterstützen wir mit unseren Mitarbeitern auch in Deutschland Ärzte und Patienten in unseren Schwerpunktbereichen, einschließlich APDS (aktiviertes PI3K-Delta-Syndrom).

Activated PI3 Kinase Delta Syndrom (APDS)



Was ist APDS?

Das aktivierte PI3K-Delta-Syndrom ist eine seltene genetische Erkrankung, die das Immunsystem des Körpers beeinträchtigt. APDS wurde erstmals im Jahr 2013 beschrieben und wird durch Veränderungen in einem von zwei Genen verursacht, die Teil unserer DNA sind. Es kann sowohl Männer als auch Frauen betreffen.¹

Weltweit sind schätzungsweise 1-2 von einer Million Menschen von APDS betroffen, und derzeit ist keine zugelassene Behandlung verfügbar.²



Wer kann betroffen sein?

Personen, die von APDS betroffen sind, haben normalerweise ein fehlerhaftes Gen von einem ihrer Elternteile geerbt. Bei einem betroffenen Elternteil beträgt das Risiko 50%. Manchmal kann das fehlerhafte Gen auftreten, ohne dass es von einem Elternteil vererbt wird.³



Was sind die Krankheitsmerkmale von APDS?

Nicht alle Menschen mit APDS sind in gleichem Maße betroffen und sie haben möglicherweise nicht die gleichen Symptome. **Das häufigste Krankheitsmerkmal von APDS sind wiederholte Infektionen, insbesondere der Lunge, die zu irreversiblen Schäden der Lungen (Bronchiektasen), sowie Infektionen der Nase (Nebenhöhlen) und der Ohren führen.**¹ Andere häufige Krankheitsmerkmale sind Schwellungen der Lymphknoten und der Milz, andere Infektionen, ungewöhnlich langsames Wachstum bei Kindern, chronischer Durchfall und Fieber.¹ Menschen mit APDS haben ebenfalls ein hohes Risiko für lymphatische Malignität.⁴

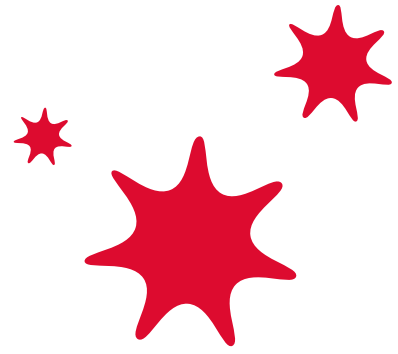
APDS kann nur mit einem Gentest diagnostiziert werden.^{5,6} Bei Fragen zu APDS sprechen Sie bitte mit einem Experten für Primäre (angeborene) Immundefekte.

Literaturverzeichnis

1. Activated PI3K Delta Syndrome: <http://www.immunodeficiencyuk.org/static/media/up/IPOPIADPS.pdf> (accessed June 2022).
2. Clinical management of individuals with APDS and PIs: <https://rarerevolutionmagazine.com/digitalspotlight/clinical-management-of-individuals-with-apds-and-pi/> (accessed June 2022).
3. Genetic diagnosis of PIDs: https://ipopl.org/wp-content/uploads/2021/02/WEB_IPOPL_GeneticDiagnosis.pdf (accessed June 2022).
4. Elkaim E, et al. *J Allergy Clin Immunol* 2016;**138**(1):210-218.e9.
5. Rotz SJ, et al. [published correction appears in *Pediatr Blood Cancer* 2019 Apr;**66**(4):e27581]. *Pediatr Blood Cancer* 2018;**65**(10):e27260.
6. Chinn IK, et al. *J Allergy Clin Immunol* 2020;**145**(1):46-69.

Pharming ist bestrebt, die Herausforderungen zu verstehen, mit denen Menschen konfrontiert sind, die von APDS betroffen sind, und hat Forschungsprojekte in Auftrag gegeben, die es uns ermöglichen, wertvolle Aufklärungs- und Unterstützungsprogramme für die Zukunft zu entwickeln

Plasmaversorgung



30.11.2023 – PPTA Roundtable-Veranstaltung „Verbesserung der Plasmaversorgung“ in Berlin

Am ersten Tag ihres Berlinaufenthaltes waren Andrea Maier-Neuner (Geschäftsführerin) und Sabine Aschekowsky (Öffentlichkeitsarbeit) zum parlamentarischen Round-Table-Gespräch eingeladen, sich mit anderen wichtigen Vertreter:innen aus dem dsai-Netzwerk rund um das brennende Thema „Verbesserung der Plasmaversorgung“ intensiv auszutauschen.



Konstruktiver Austausch beim PPTA-Roundtable „Plasmaversorgung“

Es war ein intensiver und offener Austausch mit allen Beteiligten. Sehr informative Vorträge und konstruktive Gespräche mit den Teilnehmenden aus Politik (Martina Stamm-Fibich SPD), des Paul Ehrlich-Instituts (PEI), der Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA), Alpha1 Deutschland e.V. und dem Bundesgesundheitsministerium geben Anlass zur Hoffnung, dass den Worten auch Taten folgen und dass sich die besprochenen Schritte und Maßnahmen in konkreten Ergebnissen niederschlagen. Plasmabasierte Medikamente werden für mehr und mehr diagnostizierte Immundefekt-Patienten und neue Indikationen benötigt. Weiterhin sorgen komplexe Rahmenbedingungen u. a. auf EU-Ebene beileibe nicht für eine Entspannung der Lage. Die dsai bleibt dran und kämpft gemeinsam mit ihren Netzwerkpartnern weiter!

01.12.2023 – Besuch des Haema Blut- und Plasmaspendezentrums Wedding

Den mehrtägigen Aufenthalt in der Hauptstadt Berlin nutzten dsai-Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner und Sabine Aschekowsky und folgten der Einladung der Haema, das zentral gelegene Haema Blut- und Plasmaspendezentrum Wedding zu besuchen.

Dort wurden die beiden herzlich vom sympathischen Team in den modernen, hellen Räumen empfangen, um einen typischen Spendetag „live“ mitzuerleben. Nach einer ausführlichen Führung mit vielen spannenden Informationen zum Ablauf einer Plasmaspende, im digital vollausgestatteten und liebevoll weihnachtlich dekorierten Haema-Spendezentrum, ergriffen die dsai-Besucherinnen die Gelegenheit beim Schopf, sich mit Spenderinnen und Spendern zu unterhalten. Ein Großteil berichtete, sich als absolute „Stammkunden“ regelmäßig die Zeit zu nehmen, mit ihrer Plasmaspende Gutes zu tun. Andere waren als leicht aufgeregte Erstspender begeistert, wie unkompliziert und gut organisiert die Plasmaspende ablief. Für die dsai-Vertreterinnen war es eine Herzensangelegenheit, den Anwesenden im Namen der Betroffenen als Empfänger der Plasmaspenden ihren tiefsten Dank auszusprechen. Im Anschluss entstand die



Britta Diebel (Haema), Sabine Aschekowsky und Andrea-Maier Neuner

Aufnahme für den Haema podcast zu angeborenen Immundefekten.

01.12.2023 – Haema Podcast mit der dsai rund um die Plasmaspende



In gemütlich-weihnachtlicher Atmosphäre wurde das Gespräch zwischen Britta Diebel (Haema, Communications Manager) und Andrea Maier-Neuner (dsai-Geschäftsführerin) im Haema Blut-

und Plasmaspendezentrum in Berlin Wedding aufgezeichnet. Im lockeren Interview wurden viele brennende Fragen beantwortet und wichtige Hintergrundinformationen über die dsai und angeborene Immundefekte vermittelt. Im Podcast erfahren die Zuhörer, wie wichtig die lebensrettende Spende für Betroffene mit angeborenem Immundefekt ist. Spannend zu hören, gerade auch Spenderinnen und Spender, die ihren lebensrettenden Beitrag für unbekannte Menschen leisten. So geht's in der Aufnahme dann um Fragen wie: Warum retten Plasmaspenden Leben... Warum ist Plasma Awareness Arbeit so wichtig... Warum sind die dsai und alle Betroffenen mit angeborenem Immundefekt den Plasmaspender:innen so dankbar...

Und schließlich gibt es auch noch berührende Worte von dsai-Regionalgruppenleiterin Anja Lehmann, die selbst – wie auch ihre Söhne – von einem angeborenem Immundefekt betroffen ist.

Hören Sie doch am besten selbst gleich rein in die neueste Folge des Haema Podcasts über und mit der dsai zum Thema Plasmaspende und angeborene Immundefekte...

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

Silke Junge-Unbehauen, Landtagsabgeordnete Carolin Kirsch, Fraktionsvorsitzenden Bernd Petelkau, Medizinische Geschäftsführerin Plasma Service Marina Hohenböken, Staatssekretär Matthias Heidmeier, Geschäftsführer Plasma Service Henrik Oehme, Vize Miss Germany und Botschafterin für die Plasmaspende Gina Rühl, Bezirksbürgermeister Norbert Fuchs, Leiter Nachhaltigkeitsmanagement & Unternehmenskommunikation Biotest AG Dirk Neumüller und Medizinische Direktion Plasma Service Tanja Engelen

Die begleitende Haema-Pressmeldung zum Podcast widmet sich einfühlsam der Patientengeschichte von Anja Lehmann und informiert zudem über die dsai und angeborene Immundefekte.



17.01.2023 – Feierliche Eröffnung des zweiten Plasmaspendezentrums von Plasma Service Europe in Köln

Die offizielle Eröffnung des 2. Kölner Plasmaspendezentrums von Plasma Service Europe wurde im Januar mit zahlreicher Prominenz gefeiert. Zudem waren mehrere Patientenvertreter:innen zum Mitfeiern eingeladen. Für die dsai war Regionalgruppenleiterin Silke Junge-Unbehauen als Stimme der dankbaren Betroffenen mit angeborenem Immundefekt vor Ort. Sie gab einen persönlichen Einblick in ihre Krankengeschichte und verdeutlichte, wie wichtig Plasmaspenden für ihr Leben und Überleben sind. Treue Spender aus beiden Kölner Zentren wurden für ihren bedeutsamen Einsatz gewürdigt.

Im zweiten modernen und umweltfreundlichen Kölner Zentrum, in der „Galerie Wiener Platz“, stehen dafür 22 bequeme Spenderliegen in bester Wohlfühlatmosphäre mit freiem WLAN bereit. Von Montag bis Freitag werden die Spenderinnen und Spender betreut vom engagierten Team aus Ärzten und Medizinischen Fachangestellten.



Herzlichen Dank für Ihre Spende

Ohne Ihre Spenden wäre die Arbeit der dsai nicht möglich. Wir danken allen Spenderinnen und Spendern von ganzem Herzen. Sie ermöglichen uns mit Ihren Zuwendungen, Betroffenen besser zu helfen und auf den verschiedensten Ebenen für angeborene Immundefekte zu kämpfen.

Firma J. Bauer GmbH & Co. KG

Das Unternehmen unterstützt eine Fülle an sozialen und gemeinnützigen Projekten und Vereinen. Die bekannte Molkerei Bauer bedachte auch in diesem Jahr zu Weihnachten die dsai wieder mit einer großzügigen Spende in Höhe von 2.500 Euro.



Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner und Bundesvorsitzende Gabriele Gründl freuen sich über den erhaltenen Spendenscheck der Firma Bauer

Wasserburger Lions Club

Eine Delegation des Wasserburger Lions Clubs, der mit hohem Engagement gemeinnützige Zwecke unterstützt, nutzte den vereinbarten Termin zur Übergabe der Spende in Höhe von 2.000 Euro dazu, sich ausführlich über die Ent-



Bundesvorsitzende Gabriele Gründl und Dr. Barbara Brandt-Oppitzer, Fani Jacobs, Andrea Maier-Neuner, Sabine Aschekowsky und Rudolf Lee vom Lions Club

stehung und die Arbeit der dsai zu informieren. Die amtierende Präsidentin, Dr. Barbara Brandt-Oppitzer, ist niedergelassene Hautärztin und zeigte sich auch aus fachlicher Sicht begeistert von den breit gefächerten Fortbildungs- und Informationsmöglichkeiten für Ärztinnen und Ärzte.

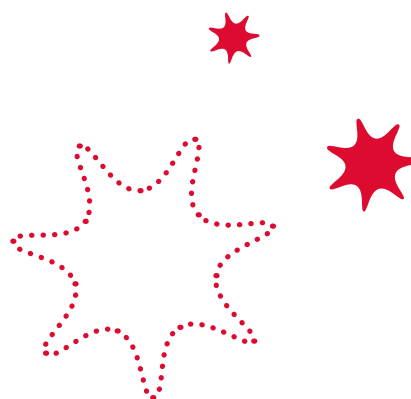
Turmbotschafter Matthias Sinn, Jonas Sinn, Bäckerei Reuther und die Ortsgemeinde Lustadt/Rheinland-Pfalz

Erneut starteten das engagierte dsai-Fördermitglied Matthias Sinn und seine Mitstreiter, die Turmbotschafter aus Lustadt (Südpfalz), eine großartige Spendenaktion (wir berichteten bereits in früheren

Newslettern). Diesmal überraschte der angehende Konditormeister Jonas Sinn auf einem großen Gemeindefest mit einer riesigen Torte in Form des Lustädter Wasserturms. Die ortsansässige Bäckerei Reuther, bei der die Torte gestaltet werden durfte, verzichtete komplett auf die Herstellungskosten. Die Ausgabe von Torte und Getränken erfolgte dann auf Spendenbasis. Alle Einnahmen in Höhe von – sage und schreibe – 2023 Euro gingen auch dieses Mal wieder an die dsai.



Turmbotschafter Matthias Sinn und Bäcker Jonas Sinn mit der Spenden-Torte



Data Experts GmbH, Berlin

Die Gesamteinnahmen von 500 Euro aus dem firmeneigenen Imbiss-Automaten spendete die Berliner Firma data experts GmbH, im vergangenen Oktober an die dsai, initiiert von der Mutter eines Mitglieds. Sie nahm die Spende vom Berliner Geschäftsstellenleiter, Jean-Michel Jacob, zusammen mit Nini Ebert, dsai-Regionalgruppenleiterin Berlin, entgegen.



Übergabe der Spende von Data Experts GmbH in Berlin



Manche von Ihnen sparen sich die Spendenbeträge mehr oder weniger vom Mund ab. Dafür können wir Ihnen nicht genug danken! Damit wir Ihnen jedoch den Eingang Ihrer Spende bestätigen und Ihnen auch direkt danken können, benötigen wir Ihre E-Mail-Adresse. Wenn Sie also Ihre Spende nicht direkt über die dsai-Internetseite sondern eine Überweisung anweisen, geben Sie bitte im Verwendungszweck Ihre E-Mail Adresse an.

Wir begrüßen als neue Leiterin der Regionalgruppe Leipzig...

Wir freuen uns sehr, seit kurzem auch Anja Lehmann, im Regionalgruppenleitungsteam zu haben. Sie steht Betroffenen und deren Angehörigen aus der Region Leipzig für den Austausch und die Beratung höchst engagiert zur Verfügung und ist zudem auch von Anfang an für die dsai in Sachen Öffentlichkeitsarbeit unterwegs.

... Anja Lehmann (Mutter von 2 betroffenen Kindern)

„Ich heiße Anja Lehmann und bin 45 Jahre. Ich komme aus Markranstädt – das liegt unmittelbar neben Leipzig. Ursprünglich mal als Kinderkrankenschwester gestartet, bin ich dann auf Umwegen zur Grundschullehrerin geworden, was mir viel Freude bereitet. Ich bin verheiratet, habe 2 Söhne (20 und 16 Jahre) und 2 Labradore.“

Meine Söhne haben beide einen NFKB1 assoziierten primären Immundefekt (früher unter CVID geführt – jetzt mit genetischem Nachweis als alleinige Diagnose aus diesem Pool herausgenommen). Ich selbst habe

im Juni 2023 meine Diagnose erhalten. Meine Genetik lässt auf sich warten – somit laufe ich aktuell noch unter CVID. Ich bin aktuell noch nicht therapiebedürftig, aber meine IgG Werte sinken und ich warte sozusagen drauf. Ich freue mich sehr, jetzt ein Teil dieser wertvollen Arbeit bei der dsai sein zu dürfen und hoffe auf gute Zusammenarbeit und einen guten Austausch.“

Eure Anja

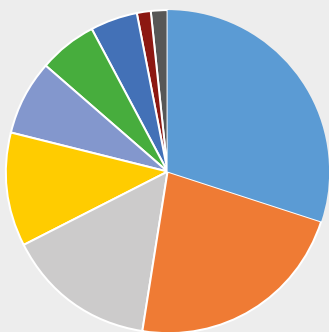


Zertifizierte Ärztliche Fortbildungen



Auch im letzten Quartal des Jahres 2023 fanden deutschlandweit weitere spannende dsai-Fortbildungsveranstaltungen statt. Insgesamt wurden die 15 Fortbildungen der dsai im Jahr 2023 von über 600 Teilnehmerinnen gebucht. Die Veranstaltungen wurden in Präsenz, virtuell oder hybrid abgehalten – in Abstimmung mit den wissenschaftlichen Leitungen der Kooperationspartner aus den jeweiligen Kliniken. So konnten wir auch 2023 weiter niedergelassene und Klinik-Ärztinnen und -Ärzte für angeborene Immundefekte und autoinflammatorische Erkrankungen sensibilisieren und über die angebotenen Fortbildungen weitere CME-Fortbildungspunkte zu erwerben. Die Programme waren wie immer breit gefächert – wir danken den vielen Referentinnen und Referenten aus den Kliniken für ihre gewinnbringenden Vorträge rund um Diagnostik und Therapien bei angeborenen Immundefekten und der Autoinflammation sowie aus angrenzenden Fachbereichen.

Verteilung der Fachrichtungen



- ★ Allgemeinmedizin
- ★ Pädiatrie/Kinderheilkunde
- ★ Innere Medizin
- ★ HNO
- ★ k.A.
- ★ Gynäkologie
- ★ Sonstige
- ★ Dermatologie
- ★ Labor/Transfusion/Genetik

21.10.2023 – Ärztliche Fortbildung München

Kooperationspartner:

Dr. von Haunersches Kinderspital,
Klinikum der Universität München

Wissenschaftliche Leitung:

Prof. Dr. med. Simon Rothenfuß

Titel: Fehler im (Immun) System – Immundefekt,
Autoimmunität & Autoinflammation

Vortragsthemen:

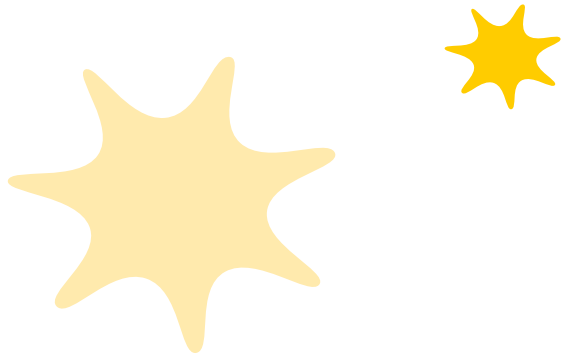
- ★ Gastroenterologische Manifestationen bei Immundefekten
- ★ Angeborene Störungen der pulmonalen Immunität
- ★ Post-COVID Syndrom
- ★ Impfungen bei primären und sekundären Immundefekten
- ★ Atopie oder angeborene Immundefekte?
- ★ Neurologische Manifestationen bei autoinflammatorischen Syndromen

Zertifiziert mit 5 Fortbildungspunkten bei der Bayerischen Landesärztekammer



Prof. Dr. Rothenfuß führt ins
Thema Immundefekte ein

Am dsai-Stand bestens betreut
von Michaela Scholtysik und
Andrea Maier-Neuner



18.11.2023 – Ärztliche Fortbildung Leipzig

Kooperationspartner:

ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL)
am Klinikum St. Georg

Wissenschaftliche Leitung:

Dr. med. Stephan Borte

Titel: „Infektabwehr und Immundysregulation – Relevanz für die hausärztliche Versorgung“.

Wir danken Frau Dr. med. Fasshauer für die folgende Zusammenfassung der Veranstaltung mit Vorstellung der Vortragsthemen und der Referent:innen:

Am 18. November 2023 fanden die alljährliche Ärztefortbildung und das Patiententreffen der dsai diesmal in neuer Umgebung im NH-Hotel Leipzig am Burgplatz statt. Das Thema der Veranstaltung lautete „Infektabwehr und Immundysregulation – Relevanz für die hausärztliche Versorgung“. Die Veranstaltung wurde im seit vielen Jahren bewährten Format durchgeführt als eine gemeinsame Veranstaltung der dsai mit dem ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg zur Fortbildung von Ärzten aller Fachrichtungen mit einem anschließenden Patiententreffen.

* **Dr. Stephan Borte** (Direktor IDCL) und Frau **Dr. Maria Fasshauer** (Leitung IDCL/Immundefektambulanz) eröffneten die Veranstaltung und zu Beginn stellte die Regionalgruppenleiterin der Region Berlin, Frau Ebert, die dsai und ihre Tätigkeitsbereiche vor.

* Anschließend gab **Dr. Stephan Borte** einen Jahresrückblick über **Aktivitäten des IDCL** seit der letzten Veranstaltung vor einem Jahr. Er berichtete über die Teilnahme bzw. Aus-



Engagierte Referentinnen und Referenten des IDCL

richtung von Kongressen durch MitarbeiterInnen des IDCL und Projekte, die im letzten Jahr federführend oder in Zusammenarbeit mit dem IDCL durchgeführt wurden.

- * Weiterhin referierte **Dr. Maria Fasshauer** zum Thema **„Neues rund um CVID - Definition des Variablen“** und gab Einblicke in die Historie der Diagnose „CVID“, aktuelle Definitionen, klinische Symptome, immunologische Auffälligkeiten und genetische Abklärung, aber auch Therapieoptionen.
- * **Dr. Nils Kellner** (Lt. Oberarzt der Klinik für Infektiologie/Tropenmedizin am Klinikum St. Georg in Leipzig) setzte das Thema fort, indem er in seinem Beitrag **„Antikörpermangel und Lunge – infektiöse und nicht-infektiöse Komplikationen“** die Herausforderungen in Diagnostik und Therapie pulmonaler Komplikationen bei PID-PatientInnen darstellte.
- * **Frau Dr. Susette Unger** (Lt. Oberärztin der Abteilung Rheumatologie am Klinikum St. Georg in Leipzig), referierte zu **„Rheumatologische Diagnostik bei Verdacht auf angeborene Störung der Immunfunktion“** und gab Einblicke in die diagnostischen Herausforderungen in der Betreuung von Patienten, die insbesondere durch eine gestörte Regulation der Immunfunktion wie Autoimmunität bzw. Autoinflammation auffallen.
- * Im Folgenden führte **Frau Dr. Marie Gerisch** (Weiterbildungsassistentin der Kinderklinik am Klinikum St. Georg in Leipzig) in das Krankheitsbild HAE mit dem Beitrag **„Hereditäres Angioödem – der etwas andere Immundefekt“** ein und beschrieb Symptomatik, Diagnostik und Therapie dieses seltenen Krankheitsbildes.

- * Abschließend berichtete **Dr. med. Karim Kentouche** (Oberarzt, Haemostaseologie/Immunologie, Hämatologie/Onkologie, Stammzelltransplantation der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Jena) in seinem Vortrag „**Hämophagozytische Lymphohistiozytose (HLH) – Hyperinflammation mit vielen Gesichtern**“ über aktuelle klinische Fälle aus seiner Betreuung von Kindern mit primärer und sekundärer HLH mit dem Fokus auf Diagnostik und Therapiemöglichkeiten dieser fulminanten Krankheitsbilder.

Nach einem schmackhaften Mittagsimbiss kamen Betroffene und Angehörige zum alljährlichen Patiententreffen mit angeregtem Informationsaustausch zusammen. In der kleinen Vorstellungsrunde wurde auch die neu ernannte Leiterin der dsai-Regionalgruppe Leipzig, Anja Lehmann, vorgestellt.

22.11.2023 – Ärztliche Fortbildung Hamburg (Online)

Kooperationspartner:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Wissenschaftliche Leitung:

PD Dr. med. Kai Lehberg

Titel: Aktuelles aus der Diagnostik und Therapie immunologischer Defizite

Vortragsthemen:

- * Erworbene Immunschwäche: HIV – Aktuelle Management-Strategien
- * Long-Covid – State of the Art
- * IgM, NK Neutrophilie, Impftiter
- * Interpretation immunologischer Befunde bei Verdacht auf Immundefekte
- * ANA, SSA, ANCA – Interpretation von Autoantikörper-Befunden im Kindesalter
- * Teil 1: CCP, RF, ENA – Interpretation von Autoantikörper-Befunden im Erwachsenenalter

Teil 2: Immundefekte im Erwachsenenalter erkennen

Mit 4 Fortbildungspunkten zertifiziert von der Bayerischen Landesärztekammer

25.11.2023 – Ärztliche Fortbildung Stuttgart (Präsenz)

Kooperationspartner:

Klinikum Stuttgart – Olgahospital, Pädiatrie 5 – Onkologie, Hämatologie, Immunologie

Wissenschaftliche Leitung:

PD Dr. med. Claudia Blattmann

Titel: Alles rund um einen Immundefekt

Vortragsthemen:

- * SCID – Neugeborenen-Screening
- * Infektanfälligkeit – Wann braucht es mehr Diagnostik? – Fallbeispiele
- * PID & Lunge
- * Kaffeepause & Industrieausstellung
- * Autoinflammatorische Erkrankungen
- * Stammzelltransplantationen bei PID
- * Gastrointestinale Manifestationen und Fallstricke bei Immundefekten

Mit 5 Fortbildungspunkten zertifiziert von der Landesärztekammer Baden-Württemberg



Kompetente dsai-
Standbetreuung:
Melanie H. und
Thomas F.

02.12.2023 – Ärztliche Fortbildung Münster (Online)

Kooperationspartner:

Universitätsklinikum Münster, Pädiatrische Rheumatologie u. Immunologie

Wissenschaftliche Leitung:

Prof. Dr. med. Dirk Föll; Prof. Dr. med. Helmut Wittkowki; PD Dr. med. Große-Onnebrink

Titel: „Obere Luftwegsinfekte – oder sollte man weiterdenken?“

Vortragsthemen:

- * Immunologische Diagnostik bei Infektanfälligkeit
- * PFAPA-Syndrom als Ursache für rezidivierende Tonsilitis
- * Rezidivierende Kopf-Hals-Infektionen – die kinderärztliche Sicht
- * Rheuma und HNO – wie passt das zusammen?
- * Obstruktives Schlafapnoe-Syndrom – ein zunehmendes Problem bei Kindern?
- * Gruppe A Streptokokken bei Sinusitiden – was sollte man beachten?

Mit 5 Fortbildungspunkten zertifiziert bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe

Ärztliche Fortbildungen 2024

2024 fiel der Startschuss für die Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen bereits. Folgende Veranstaltungen 2024 stehen auf dem Terminkalender, über die Programme informieren wir jeweils zeitnah:

- * 02.03.2024 – Ärztliche Fortbildung Ulm (Präsenz)
- * 16.03.2024 – Ärztliche Fortbildung Dresden (Hybrid)

- * 20.03.2024 – Ärztliche Fortbildung Berlin (Online)
- * 10.04.2024 – Ärztliche Fortbildung Düsseldorf (Online)
- * 04.05.2024 – Ärztliche Fortbildung Regensburg
- * 06.07.2024 – Ärztliche Fortbildung Würzburg
- * 28.09.2024 – Ärztliche Fortbildung Stuttgart
- * 09.11.2024 – Ärztliche Fortbildung Leipzig

Erfolgreich eingeführt:

Der Online Chat für Online-Fortbildungen

Für das digitale/hybride Format gibt es den geschützten Chatbereich zum Austausch für Ärztinnen und Ärzte, die online an den Fortbildungen teilnehmen. Der Online-Chat ist während der gesamten Fortbildung geöffnet. Die aktuellen Programme der Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen finden Sie jeweils hier: www.dsai.de/informationen/termine

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, senden Sie uns bitte eine E-Mail an info@dsai.de oder melden Sie sich gerne direkt auf unserer Webseite an www.dsai.de/informationen/termine/anmeldung-fortbildung/

Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



GRIFOLS

octapharma



CSL Behring



In liebevollem Gedenken an Vicky Modell Mitbegründerin der Jeffrey Modell Foundation (JMF)



Die dsai gedenkt in tiefer Trauer des Ablebens von Vicky Modell. Gemeinsam mit ihrem Ehemann Fred gründete Vicky, deren Sohn im Alter von 15 Jahren aufgrund eines angeborenen Immundefekts verstarb, 1988 in den USA die Jeffrey-Modell-Stiftung. Mit Vicky haben wir am 30. November 2023 eine der führenden Persönlichkeiten der PID-Gemeinschaft verloren. Vickys großes Engagement, mit dem sie jahrelang Initiativen und Interessenvertretungen anführte, hat entscheidend dazu beigetragen, das Bewusstsein für PID zu schärfen, frühere Diagnosen zu ermöglichen und die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Immundefekte voranzutreiben. Die JMF arbeitet in den USA seit vielen Jahren mit klinischen Zentren, Elternorganisationen und der Regierung zusammen und weitete diese Arbeit schließlich auch auf Europa aus.

Innerhalb Deutschlands wählte die JMF als Partner für die Zusammenarbeit und die Errichtung ihrer JMF-Diagnostic Center die dsai als engagierte Patientenorganisation sowie Kliniken der Städte Freiburg, Hannover, Leipzig und Düsseldorf mit ihren etablierten Abteilungen für Immundefekte aus. Gemeinsam gedenken wir Vicky und würdigen ihre bemerkenswerten Leistungen und ihren unermüdlichen Einsatz. Lieber Fred, wir sind in Gedanken bei dir und deiner Familie und werden Vickys Vermächtnis in ihrem Sinne weitertragen.



Prof. Dr. med. Bernd H. Belohradsky, Fred und Vicky Modell und die dsai-Bundesvorsitzende Gabriele Gründl (rechts), bei ihrem Besuch im Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU München, ca. 2012



Wir unterstützen das Besondere in Ihnen

Alle gleich und doch verschieden! Jeder von uns hat einzigartige Merkmale – das gilt insbesondere für Menschen mit Immundefekten. Die Anforderungen an eine Therapie mit Immunglobulinen sind hoch und unsere Lösungen individuell auf Ihre Bedürfnisse zugeschnitten.

Wir stehen als Hersteller Ihrer Arzneimittel für einen offenen und ehrlichen Austausch und leisten kontinuierlich unseren Beitrag zur Aufklärung und Entwicklung fortschrittlicher Therapiemöglichkeiten. Unser Ziel ist es, Ihr Leben zu verbessern und das Besondere in Ihnen bestmöglich zu unterstützen.

www.immundefekte.info
EINE INITIATIVE DER OCTAPHARMA GMBH

Octapharma GmbH

Elisabeth-Selbert-Straße 11
40764 Langenfeld
Tel.: +49 (0) 2173 917-0
Fax: +49 (0) 2173 917-111
info.de@octapharma.com
www.octapharma.de

Veranstaltungen im dsai-Netzwerk

08.–10.10.2023 – Internationaler Kongress für angeborene Immundefekte in Rotterdam (IPIC)

Die internationale Patientenorganisation für angeborene Immundefekte, IPOPI, organisierte zum 6. Mal den alle zwei Jahre stattfindenden IPIC-Kongress (International Primary Immunodeficiencies Congress).



Michaela Scholtysik (CME-Management) – für die dsai in Rotterdam

Dieses Mal wurde die gewinnbringende Veranstaltung in Rotterdam ausgerichtet. Aus über 80 Ländern kam man in den Niederlanden zusammen, um aktuellste Erkenntnisse zur Diagnosestellung, die Lage der klinischen Versorgung, sowie neue

Forschungsergebnisse und Therapieformen mit nachhause zu nehmen. Für die dsai reiste Michaela Scholtysik an. „Die Gelegenheit, sich mit den internationalen Teilnehmerinnen und Teilnehmern auszutauschen, neue Kontakte zu knüpfen und aus den jeweiligen Ländern die aktuellsten Informationen von höchster Ebene zu erhalten, ist für uns als Patientenorganisation unverzichtbar“.

Wie immer rege war der Austausch zwischen den Teilnehmenden (Ärzte, Pflegepersonal, Vertreter:innen von Patientenorganisationen sowie Mitarbeiter:innen aus der Pharmaindustrie). An beiden Tagen wurde ein extrem interessantes, wissenschaftliches und klinisch orientiertes Programm geboten, in das besonders auch die maßgebli-

chen PID-Akteure einbezogen wurden: Ärzte, Pflegepersonal und Patient:innen. Der Austausch mit den anderen Patientenorganisationen kam ebenfalls nicht zu kurz und so wurden auch die Abende noch für wichtige Gespräche über Immundefekte und die Brisanz einer verbesserten Plasmaversorgung genutzt.

19.10.–20.10.2023 – PerSAIDs – EU-Projekt zur Autoinflammation



Die Tagung des europaweiten Projekts „PerSAIDs“ (= PERSONalisierte Medizin für systemische autoinflammatorische Erkrankungen, SAIDs)

fand am 19. und 20. Oktober in Camogli, Genua in Präsenz und online statt.

Das europäische Kooperationsprojekt PerSAIDs wurde ausführlich vorgestellt. Es zielt darauf ab, undifferenzierte autoinflammatorische Erkrankungen zu charakterisieren, ihre ursächlichen Mechanismen zu identifizieren und die am besten geeignete und personalisierte Behandlungsstrategie für den einzelnen Patienten zu definieren und schließlich dafür die Behandler gut zu vernetzen bzw. neue Behandler zu rekrutieren.

Es handelt sich um ein dreijähriges Projekt, an dem derzeit sechs europäische Zentren in Italien, Deutschland, Spanien, Österreich und der Türkei beteiligt sind. 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. Frau Lopes war an dem Termin leider verhindert, sodass



dsai-Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner bringt sich online beim PerSAIDs-Kongress ein

diesmal Andrea Maier-Neuner, dsai-Geschäftsführerin, stellvertretend online am Kongress teilgenommen hat.

Am zweiten Kongresstag wurde eine spezielle Sitzung für die teilnehmenden Patientenorganisationen "Workshop mit den PAOs" organisiert, da auf die Patientenperspektive grundsätzlich großer Wert gelegt wird. Andrea Maier-Neuner berichtet: „Die dsai wurde eingeladen, sich als maßgebliche Patientenorganisation in das Projekt gerne einzubringen, dabei Zweifel und Fragen zur Sprache zu bringen und somit mitzuhelfen, die Patienten aktiver in alle Phasen des Projekts einzubeziehen – von der Patientenrekrutierung bis zur Verbreitung. In diesem Zusammenhang wurden wir zur subjektiven Wahrnehmung der Krankheit und Festlegung von Behandlungsprioritäten, zu den Auswirkungen auf das tägliche Leben, zum Konsens über ethische Aspekte und bezüglich der besten Methode zur Verbreitung der Ergebnisse befragt“.

08.11.2023 – Mitgliederversammlung der ACHSE e. V.



Anfang November fand die jährliche Mitgliederversammlung der über 120 Selbsthilfeeorganisationen, die im Dachverband der „Allianz

Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.) vertreten sind, statt. 2023 wurde die Versammlung hybrid abgehalten. Auch dieses Jahr wurde die dsai vom engagierten Mitglied Kerstin Kugel vertreten, sie wählte diesmal die online-Variante für ihre Teilnahme.

Nachdem die üblichen vereinsorganisatorischen Punkte abgearbeitet waren, erfuhren die Mitglieder im Tätigkeitsbericht Näheres über die unterschiedlichen Leistungen und Projekte der ACHSE.

Neben ihrem hoch frequentierten Beratungsservice kümmert sich die ACHSE intensiv um die Vernetzung der Zentren, Gesundheitsämter und Pflege-Einrichtungen, die laut Tätigkeitsbericht erfreulicherweise immer enger würde. Weiterhin hat der Verband z. B. an 14 neuen Gesetzgebungen aus dem Bundesministerium mitgearbeitet, hat 8 Stellungnahmen geschrieben und an 3 Anhörungen teilgenommen. Die ACHSE ist Organisatorin der NAKSE Konferenz und zum Tag der Seltenen Erkrankungen koordiniert und organisiert die ACHSE unzählige Aktionen und Events. Spannende Vorträge und Events unterstützen die Mitgliedsvereine in ihrer eigenen Arbeit, wie z. B. mit der ACHSE Selbsthilfe-Akademie. 2024 steht das 20jährige Jubiläum ins Haus, das im Rahmen der nächsten Mitgliederversammlung gefeiert wird.

Details dazu sind in der Sonderausgabe „ACHSE Aktuell 2023“ auf www.achse-online.de abrufbar.

Die dsai dankt Kerstin Kugel herzlich für ihre Teilnahme und die Berichterstattung.



Die Pädiatrie 5, Klinik für Kinderhämatoonkologie und -immunologie am Olgahospital, Klinikum Stuttgart stellt sich vor

Liebe Eltern, liebe Kolleg:innen, liebe Betroffene,

angeborene Störungen des Immunsystems (sogenannte primäre Immundefekte, PID) sind seltene Erkrankungen, die immer noch häufig zu spät diagnostiziert werden. Die Diagnosestellung muss so schnell wie möglich erfolgen, die Patienten sollten in erfahrenen Zentren behandelt und betreut werden. Da primäre Immundefekte in der Regel im Kindesalter diagnostiziert werden, tragen die Kinder- und Jugendärzte eine besondere Verantwortung.

Das Olgahospital gehört mit über 350 Planbetten, elf Pflegestationen, einer Wöchnerinnenstation, fünf Kreißsälen, drei Stationen für Früh- und Neugeborene, neun Operationssälen, Tageskliniken, einer Pädiatrischen Interdisziplinären Notaufnahme (PINA) und Ambulanzen aller Disziplinen zu den größten Kinderkliniken in Deutschland.

Die Klinik für Kinderhämatoonkologie, -onkologie und -immunologie (Pädiatrie 5) ist eines der größten Zentren bundesweit. Sie verfügt über eine eigene Bettenstation mit 18 Betten auf der über 1.000 Behandlungsfälle pro Jahr inkl. autologer Blutstammzelltransplantationen versorgt und durchgeführt werden. Zur Klinik gehört eine pädiatrisch-hämatologisch/onkologische Tagesklinik, mit ca. 2.500 tagestationären Behandlungen pro Jahr, sowie eine große Institutsambulanz, die ausschließlich von dafür ermächtigten Oberärzt:innen bzw. der Chefärztin selbst geführt wird. Dies ermöglicht eine hohe Expertise sowie enge Arzt-Patientenbeziehung.

Wir sind spezialisiert auf alle Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, die durch eine Abwehrschwäche bzw. einen Immundefekt gekennzeichnet sind. Ferner betreuen wir interdisziplinär mit den Kollegen der Rheumatologie



Patient:innen mit sogenannten Fehlregulationen des Immunsystems (Immundysregulation, Autoimmunität, Lymphoproliferation) und mit unklaren Fiebersyndromen (Autoinflammation) oder überschießender Entzündung (Hyperinflammation). Unsere Klinik verfügt über ein hämatologisches Spezial-Labor. Von der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Immunologie (API) sind wir als sog. „CID-Klinik“ gelistet. Als diese führen wir z. B. die initiale Notfall-Diagnostik bei auffälligem SCID-Screening durch.

Unsere Patienten werden in der Regel bis zum 18. Lebensjahr bei uns betreut, danach erfolgt eine Transition in die Erwachsenenmedizin. Dies ist nicht immer einfach. Wir arbeiten daher strukturiert mit dem Berliner Transitionsprogramm (www.btp-ev.de) zusammen. Ferner wurde eine Beratungsstelle (NiPO) durch unseren Förderkreis krebskranke Kinder e.V. etabliert (www.nipo-stuttgart.de).



Unser Ziel ist es, eine bestmögliche medizinische Betreuung nach den aktuellen Leitlinien für Patienten mit seltenen Erkrankungen zu ermöglichen.

Dabei arbeiten wir eng mit dem Immundefektzentrum in Freiburg und der Universitätskinderklinik in Tübingen zusammen.

Mit der DSAI sind wir seit vielen Jahren sehr gut und eng verbunden. So bieten wir regelmäßige gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen für Kolleg:innen in der Region Stuttgart an. Ferner empfehlen wir die DSAI als Ansprechpartner für betroffene Patient:innen.



Dr. med. Stefanie Hecker-Nolting

- * Angeborene Immundefekte und Immunsuppression (inkl. schweren kombinierten Immundefekten (SCID))
- * Variable kombinierte Immundefekte (CID, CVID)
- * Antikörpermangel-Syndrome



PD Dr. Claudia Blattmann

- * Abklärung angeborene primäre Immundefekte
- * Angeborene und erworbene Neutropenie, Agranulozytose



Stephanie Knirsch

- * Erworbene Immundefekte (inkl. HIV-Infektion und Exposition)



Kontakt & Terminvereinbarung:

0711 - 27872740

kinderonkologie.oh@klinikum-stuttgart.de

Weitere Informationen finden Sie unter
www.klinikum-stuttgart.de

Ein ganz besonderer Dank geht an ALLE, die uns Spenden zukommen lassen. Aber auch an diejenigen, die unsere Arbeit mit ihrem persönlichen Engagement unterstützen.

Lust auf mehr?
Regionalgruppenleiter/
innen werden immer
gesucht!

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.

dsai sagt **DANKE!**

Ohne Spenden wäre die Arbeit der dsai nicht möglich. Wir danken allen Spenderinnen und Spendern, die uns mit ihren Zuwendungen helfen, den vielen Betroffenen Unterstützung zu leisten. Danke für jeden Beitrag, sei er noch so klein. Nicht unerwähnt lassen möchten wir dabei auch alle, die bei Kondolenzspenden oder Spenden anlässlich von Geburtstagen, Jubiläen und ähnlichen besonderen Anlässen an die dsai denken.

- * Unser Dank gilt weiterhin den **Ärztinnen und Ärzten** sowie allen **Mitgliedern und sonstigen Autor*innen**, die sich neben ihrem (Arbeits-)Alltag die Zeit nehmen, Beiträge und Artikel für den **dsai-Newsletter** zu erstellen und auf **Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen** weitere Ärztinnen und Ärzte zu Themen rund um angeborene Immundefekte schulen.
- * An dieser Stelle möchten wir uns zudem bei allen **engagierten Mitgliedern** bedanken, die öffentlich über die Anliegen und Probleme von Betroffenen mit angeborenem Immundefekt sprechen und bei allen **Regionalgruppenleiter*innen**, die sich mit hohem persönlichen und zeitlichen Aufwand um die Betreuung und Beratung anderer Betroffener aus ihrer Region kümmern.
- * 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. Henner Morbach, Prof. Dr. med. Catharina Schütz und Prof. Dr. med. Klaus Warnatz für die fundierte fachliche Unterstützung bei medizinischen Fragen sowie für den partnerschaftlichen Austausch.
- * Bei **Prof. Dr. med. Volker Wahn**, Sprecher des Ärztenetzwerks FIND-ID bedanken wir uns herzlich für die rhythmisch stattfindende Arzt-Patienten-Fragerunde.
- * Wie immer möchten wir unserer **Schirmherrin Michaela Schaffrath** und unserem **Schirmherren Thorsten Havener** aufs Herzlichste danken, die mit Ihrem Engagement die dsai aufmerksamkeitsstark ins Licht der Öffentlichkeit rücken.
- * Unser Dank geht auch an alle Partner innerhalb unseres **Netzwerks aus Medizin, Politik, Industrie und Selbsthilfe**, die uns auf allen Ebenen tatkräftig unterstützen.
- * Nicht vergessen möchten wir unseren Dank an die **Pflegekräfte**, die sich trotz des Pflegenotstandes mit voller Kraft um die Patientinnen und Patienten mit chronischen Erkrankungen kümmern.

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

Samstag
Saturday
Samedi
Sabado



Termine 2024 (Auszug)



MAI

04.05. Ärztliche Fortbildung – Regensburg

JUNI

13.06. Regionalgruppenleitertreffen (virtuell)
19.06. PID-Patientenabend „Immundefekt – ständig krank“

JULI

06.07. Ärztliche Fortbildung – Würzburg

AUGUST

19.08.–30.08. Betriebsurlaub

SEPTEMBER

13.09.–15.09. Chiemgau-Austauschwoche für Erwachsene
(Wasserburg am Inn/Bayern)
20.09.–22.09. Familienaustauschwochenende (Winterberg/Sauerland)
28.09. Stuttgart – Ärztliche Fortbildung

OKTOBER

01.10. Süd – Virtueller Patientenstammtisch
20.10. West – Virtueller Patientenstammtisch

NOVEMBER

09.11. Leipzig – Ärztliche Fortbildung

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.

Stand: März 2024

Bitte beachten Sie, dass sich Termine unter Umständen verschieben können.

Den jeweils aktuellen Stand finden Sie unter
www.dsai.de/informationen/termine

neria™ guard

Es ist Zeit für eine einfache subkutane Infusionstherapie

Leichte Anwendung mit nur einem Tastendruck.



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



Unterstützt die Selbstständigkeit des Patienten²



Verbesserter Komfort mit weicher Kanüle²



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.





**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 8.00–17.00 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. 060 71-1367
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.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
hannah.dettmar@gmx.de * Tel. 0163-6 743 123
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



Patientenorganisation für angeborene Immundefekte



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

Hier sofort und einfach via PayPal spenden:

www.dsai.de/spenden/online-spenden-einfach-schnell