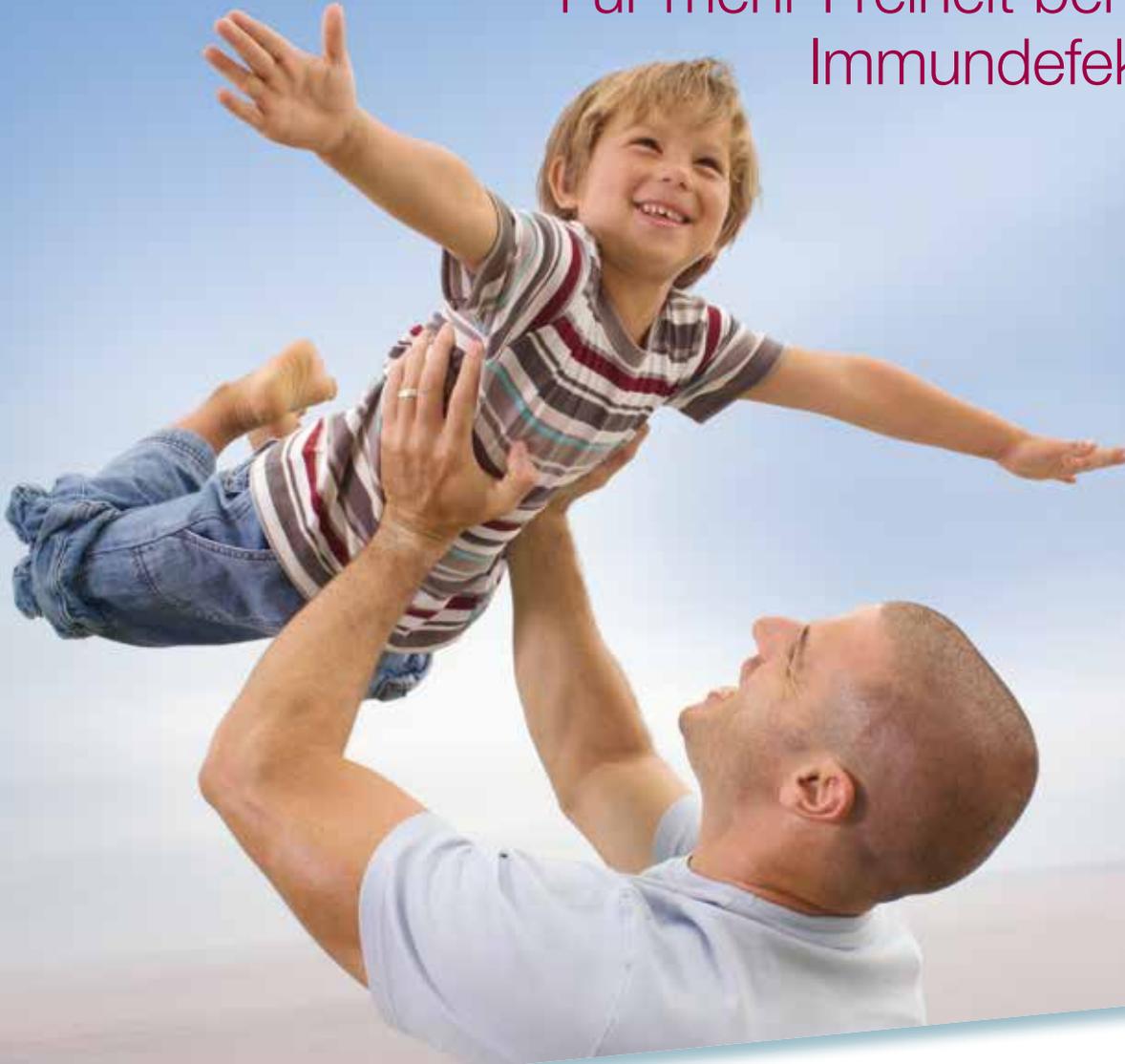


Für mehr Freiheit bei primären
Immundefekten (PID)



Leitfaden für Eltern



Vorwort	4
Das menschliche Immunsystem – ein starkes Team	6
• Welche Aufgaben hat das Immunsystem?	6
• Was machen die Immunglobuline?	7
• Was ist ein angeborener Immundefekt?	8
• Tipp-Kasten	8
Behandlung mit Immunglobulinen – auffüllen, wo es fehlt	10
• Wie kommen die Immunglobuline in den Körper?	10
• Wie häufig müssen die Immunglobuline gegeben werden?	12
• Tipp-Kasten	12
Immunglobuline – das besondere Medikament	14
• Dank Blutspenden zu mehr Gesundheit	14
• Wie kommen die Immunglobuline in das kleine Fläschchen?	14

Vorwort

Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde ein angeborener oder primärer Immundefekt (PID) festgestellt. Sicherlich hat Sie Ihr Arzt ausführlich über die Krankheit und deren Behandlung informiert. Vielleicht haben Sie auch schon die ein oder andere Informationsbroschüre dazu gelesen oder sich selbst im Internet kundig gemacht. Aber fühlen Sie sich auch ausreichend gewappnet, Ihrem Kind seine Erkrankung zu erklären und seine Fragen zu beantworten?

Genau das ist das Ziel dieser Broschüre. Hier finden Sie kindgerechte Antworten auf die wichtigsten Fragen rund um das Immunsystem, angeborene Immundefekte und die Behandlung mit Immunglobulinen. Die Broschüre möchte aber nicht nur erklären, sondern liefert auch Tipps und Hilfestellungen, wie Sie dazu beitragen können, dass Ihr Kind seine Erkrankung und deren Therapie annimmt.

Wir wünschen Ihrem Kind und Ihnen alles Gute!





Das menschliche Immunsystem – ein starkes Team

Krankheitserreger, wie zum Beispiel Viren und Bakterien, können überall sein: in der Luft, auf oder in unserem Essen, auf Spielsachen und sogar auf der Haut. In der Regel ist das nicht weiter schlimm. Schaffen sie es allerdings, in unseren Körper einzudringen, können sie uns krank machen. Die Lebensbedingungen dort sind nämlich ideal. Es ist warm und feucht, und genug Nahrung gibt es auch. Gerade Viren und Bakterien fühlen sich in dieser Umgebung sehr wohl. Deshalb hat unser Körper ein System aus Hindernissen entwickelt, um die Eindringlinge abzuwehren: das Immunsystem.

Welche Aufgaben hat das Immunsystem?

Unser Immunsystem setzt sich aus vielen verschiedenen Teilen zusammen, die eng zusammenarbeiten.

Den ersten „Schutzwall“ bilden Barrieren wie z. B. unsere Haut oder unsere Schleimhäute. Manchmal gelingt es Viren oder Bakterien jedoch, diesen ersten Schutzwall zu überwinden. Dann werden sie von Abwehrzellen, den Fresszellen, angegriffen und zerstört. Mit all diesen Maßnahmen kann sich unser Körper gegen viele verschiedene Eindringlinge verteidigen.

Außerdem lernt unser Immunsystem mit der Zeit, bestimmte immer wiederkehrende Eindringlinge zu erkennen. Diese Eindringlinge können dann von speziellen Abwehrzellen schneller unschädlich gemacht werden. Damit diese Abwehrzellen genau wissen, wen sie angreifen müssen, gibt es die Immunglobuline, auch Antikörper genannt.

Was machen die Immunglobuline?

Immunglobuline erkennen die Krankheitserreger an ihrer besonderen Oberfläche und setzen sich an ihnen fest. Dabei passen die Immunglobuline auf die Krankheitserreger wie ein Schlüssel ins Schloss. So werden die schädlichen Fremdstoffe markiert, und die Abwehrzellen können sie zerstören.

Trotz dieser ausgefeilten Abwehr des Körpers gehen die Angriffe der Krankheitserreger nicht immer spurlos an uns vorbei: Husten, Schnupfen, Halsweh, Ohrenschmerzen, Fieber – es gibt viele verschiedene Viren und Bakterien, die jeweils eine bestimmte Erkrankung auslösen können. In aller Regel verlaufen die Erkrankungen harmlos. Ob eine Infektion besonders schwer verläuft oder eine Person sehr häufig krank ist, hängt auch von äußeren Umständen ab, zum Beispiel ob das Immunsystem gerade geschwächt ist oder ob man gerade ungewöhnlich vielen Krankheitserregern ausgesetzt ist.

Das menschliche Immunsystem – ein starkes Team

Was ist ein angeborener Immundefekt?

Manche Menschen leiden mehr als andere unter häufigen oder besonders schweren Infektionen. Ursache kann ein angeborener Immundefekt sein. Dabei arbeitet ein Teil des Immunsystems von Geburt an nicht so, wie er sollte. In vielen Fällen sind zum Beispiel nicht genügend Immunglobuline vorhanden, um Eindringlinge wie Viren und Bakterien zu erkennen und so den Körper ausreichend vor Infektionen zu schützen. Dann müssen dem Körper die fehlenden Immunglobuline regelmäßig von außen zugegeben werden.

Tipp-Kasten:

Sind Sie unsicher, wie Sie mit Ihrem Kind am besten über die Krankheit sprechen sollen? Diese Tipps können Ihnen das Gespräch mit Ihrem Kind erleichtern:

- Schaffen Sie eine Wohlfühlatmosphäre für sich und Ihr Kind. Nutzen Sie einen möglichst stressfreien Moment und nehmen Sie sich Zeit.
- Geben Sie ihm durch Körperkontakt das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit.
- Seien Sie selbstsicher und zeigen Sie Ihrem Kind so, dass Sie wissen, wovon Sie sprechen.

„Ich habe mir viel Zeit genommen, mich mit Philipp in aller Ruhe hingesezt und ihm alles zu seiner Krankheit und der Behandlung erklärt. Das war ganz wichtig, um ihm die Angst zu nehmen.“



Behandlung mit Immunglobulinen – auffüllen, wo es fehlt

Kinder mit einem angeborenen Immundefekt haben oft nicht genügend Immunglobuline, die Krankheitserreger erkennen können. Ihr Körper braucht dann Hilfe von außen: In vielen Fällen können zusätzliche Immunglobuline ihr Immunsystem unterstützen und ihm wieder ausreichend Kraft geben, sich vor Krankheiten zu schützen.

Wie kommen die Immunglobuline in den Körper?

Um den Mangel an Immunglobulinen auszugleichen, gibt es spezielle Medikamente. Darin sind alle wichtigen Immunglobuline enthalten, die als Flüssigkeit direkt unter die Haut gespritzt werden können, zum Beispiel in den Bauch oder den Oberschenkel. Das geschieht mit einer Infusionspumpe. Wie die Behandlung funktioniert erlernen Eltern und Kinder im Rahmen von speziellen Schulungen. An mehreren aufeinanderfolgenden Terminen erklären ein Arzt und eine Krankenschwester alles ganz genau, sodass die Kinder die Behandlung später zusammen mit ihren Eltern sogar zu Hause durchführen können. Man nennt das dann Heimselbstbehandlung. Es ist nicht nötig, während der Infusion die ganze Zeit zu liegen. Man kann währenddessen lesen, malen, fernsehen, mit Freunden Brettspiele spielen oder einfach nur faulenzen.

Manche Patienten erhalten die Immunglobuline auch als Infusion in die Vene. Dafür müssen sie in der Regel aber alle drei bis vier Wochen zum Arzt oder in die Klinik gehen.



„Ich war zuerst unsicher, als ich gehört habe, dass wir unserer Tochter die Immunglobuline auch zu Hause geben können. Unser Kinderarzt hat uns aber sehr gut eingewiesen und alle Fragen beantwortet. Inzwischen ist die Therapie zu einem wöchentlichen Ritual geworden. Wir nutzen die Zeit, um gemeinsam Bücher zu lesen oder zu spielen.“

Wie häufig müssen die Immunglobuline gegeben werden?

Die Behandlung mit Immunglobulinen funktioniert ähnlich wie bei einer Batterie, die immer wieder aufgeladen wird, damit sie richtig funktioniert. Durch die Infusion unter die Haut werden die Immunglobuline im Körper „aufgefüllt“ – nach ungefähr einer Woche muss dann „nachgetankt“ werden. Durch die regelmäßige Behandlung sind immer gleichmäßig viele Immunglobuline im Blut – fast wie bei gesunden Kindern. Der Körper kann sich so gut vor Krankheiten schützen.

Tipp-Kasten:

Haben Sie Bedenken, dass Ihr Kind die Therapie nicht annimmt oder nicht „mitmachen“ möchte? Diese Tipps können Ihnen helfen, Ihrem Kind die Behandlung zu erleichtern und mögliche Ängste zu nehmen:

- Erklären und veranschaulichen Sie ihm den Therapieablauf altersgerecht.
- Seien Sie ehrlich zu Ihrem Kind: Erklären Sie, dass eine Injektion nicht ganz schmerzfrei ist, aber nur kurz weh tut, und nehmen Sie ihm so die Angst.
- Erzählen Sie Ihrem Kind, was Sie machen, wenn Sie selbst eine Injektion bekommen, z. B.:
 - Bewusst Hin- oder Wegschauen,
 - sich an einer anderen Stelle zwicken.
- Ritualisieren Sie den Ablauf der Injektion z. B. samstags nach dem Baden oder sonntags vormittags während „Die Sendung mit der Maus“ läuft.
- Beziehen Sie Geschwisterkinder in den Ablauf mit ein, damit sich diese nicht ausgeschlossen fühlen.



„Vor der ersten Infusion hatte ich schon etwas Angst. Aber dann habe ich gemerkt, dass es eigentlich nur ein kurzer Pieks ist, der ein bisschen weh tut. Mama lobt mich jetzt immer und sagt, dass ich tapfer bin. Darauf bin ich auch stolz.“

Immunglobuline – das besondere Medikament

Immunglobulin-Medikamente sind etwas ganz Besonderes. Sie werden nicht so wie die meisten anderen Arzneimittel in einem Labor entwickelt. Die Immunglobuline stammen von anderen Menschen, die Blut gespendet haben.

Dank Blutspenden zu mehr Gesundheit

Um ein Medikament aus Immunglobulinen herzustellen, braucht man die Blutspenden von vielen tausend Menschen. Ein Arzt untersucht zunächst jeden einzelnen Spender, ob er gesund ist. Anschließend wird das gespendete Blut ganz genau überprüft und kontrolliert und dann miteinander vermischt.

Wie kommen die Immunglobuline in das kleine Fläschchen?

In dem Blut sind Immunglobuline enthalten, die in einem aufwendigen Verfahren herausgefiltert und dann sorgfältig gereinigt werden.

Da die Blutspenden von vielen Menschen zusammengebracht werden, enthält das Medikament, das dabei entsteht, auch sehr viele verschiedene Immunglobuline. Dadurch bietet es einen Schutz gegen ganz unterschiedliche Krankheiten.

Zum Schluss wird das Medikament noch einmal ganz genau überprüft. Erst danach wird es in kleine Fläschchen abgefüllt und kommt als fertiges Medikament in die Apotheke.

Die Behandlung mit Immunglobulinen ist also etwas ganz Besonderes. Gesunde Menschen geben anderen damit einen Teil ihres Immunsystems – und helfen ihnen dabei, sich wieder besser vor Krankheiten zu schützen.

„Ich fand es spannend, als Papa mir erklärt hat, wo die Medikamente, die mein Bruder jede Woche bekommt, eigentlich herkommen. Ich darf sogar immer bei der Infusion helfen und testen, ob die Pumpe richtig funktioniert.“



**CSL Behring GmbH
Deutschland**

Philipp-Reis-Straße 2
65795 Hattersheim am Main
Tel.: +49 69 305 84437
Fax: +49 69 305 17129
www.cslbehring.de

**CSL Behring GmbH
Österreich**

Altmannsdorfer Straße 104
1121 Wien
Tel.: +43 18 01 01 24 64
Fax: +43 18 01 01 28 10
www.cslbehring.at

**CSL Behring AG
Schweiz**

Wankdorfstrasse 10
3000 Bern 22
Gratis-Tel.: 0800 55 14 15
Tel.: +41 31 344 44 44
Fax: +41 31 344 26 00
www.cslbehring.ch

CSL Behring respektiert und schützt die Privatsphäre aller Personen, mit denen das Unternehmen zu tun hat.

Weitere Informationen zum Datenschutz von CSL Behring finden Sie unter **<http://www.cslbehring.com/privacy>**. Auf Anfrage senden wir Ihnen auch gerne eine Druckversion zu.