

Nachricht der Vorsitzenden...

Im Namen des Vorstands möchte ich Ihnen Grüße von IPOPI ausrichten. Dieses e-Update kommt etwas später als erwartet, was allerdings lediglich daran liegt, dass es in letzter Zeit sehr viel zu tun gab! Der Vorstand hat am IPPC-Meeting Anfang März in Paris teilgenommen und diese Erfahrung sehr genossen. Dort wurden Fragen zu den Themen Produktsicherheit, Verfügbarkeit und Erschwinglichkeit genau untersucht – und natürlich bot diese Veranstaltung dem Vorstand auch eine perfekte Möglichkeit, Meinungen zu hören und auszutauschen.

An anderer Stelle sowie auf unserer Website werden Sie lesen können, dass wir uns in einem fortgeschrittenen Stadium der Planung des „Global Leader“-Meetings befinden, das Ende Oktober in London stattfinden wird. Leider können wir nicht alle einladen, daher müssen wir die Zahl der von den Organisationen der Interessengruppen entsandten Delegierten (wie z. B. ESID, ASID, LASID, J-Project, JMF, PPTA, IPFA usw.) auf jeweils zwei beschränken! Interessierte Patienten werden durch den IPOPI-Vorstand vertreten.

Die Broschüren, die wir letztes Jahr zur Verfügung stellen konnten, sind noch immer gefragt – es mussten sogar Exemplare nachgedruckt werden. Der Bestand wird von uns genau überwacht. Die portugiesische, englische und russische Version ist stets schnell vergriffen – genau deshalb wurde sie ja auch gedruckt! Vielleicht könnten Sie ja einige an die in Ihrem Land für Gesundheit zuständigen Personen verschicken – in Ihrer Landessprache, sofern diese verfügbar ist? Dazu müssen Sie nur eine E-Mail an unser Büro senden (info@ipopi.org). Carol wird sie Ihnen umgehend zukommen lassen! Wir sind der Ansicht, dass dies als Teil einer größer angelegten Kampagne eine effektive Möglichkeit sein könnte, den wesentlichen Entscheidungsträgern im Bereich Gesundheit und Wohlbefinden von Menschen mit PID in Ihrem Land unsere Botschaft zu vermitteln. Lassen Sie uns herausfinden, ob wir – wenn wir zusammenarbeiten – einen Wandel und Verbesserungen für unsere Mitglieder erreichen können – sowohl für diejenigen, bei denen die Krankheit bereits diagnostiziert wurde, als auch insbesondere für diejenigen, bei denen die Krankheit noch nicht diagnostiziert wurde.

Es war ermutigend, so viele Rückmeldungen zu diesem e-Update zu erhalten – dafür möchte ich mich herzlich bedanken.

Mit besten Grüßen

Jose Drabwell

IPOPI-Vorsitzende

ESID-Meeting

Das wissenschaftliche Programm des ESID-Meetings 2008 war überaus interessant und voller nützlicher Informationen.

Am ersten Tag wurde ein Bildungssymposium organisiert, das sich mit Diagnose- und Therapieprotokollen bei Beispielen für untypische PID-Fälle befasste. An diesem klinischen Teil nahmen viele junge Immunologen teil.

Es gab zahlreiche Präsentationen neuer Mutationen bekannter Krankheiten. Für die definitive Diagnose und eine genetische Beratung ist dies von größter Bedeutung. Ein neuerer Bereich der Forschung betrifft angeborene Defekte der Immunreaktion. In vielen Fällen gibt es keine Vorgeschichte wiederholter Infektionen, dafür aber schwere Auswirkungen einer Infektion (Herpes Enzephalitis, disseminierte Pneumokokkeninfektion usw.). Die Beschreibung dieser PID-Formen eröffnet ein breites Spektrum von Defekten neuer Moleküle, die an der Reaktion auf übliche Infektionen beteiligt sind.

Darüber hinaus gibt es auch eine neue „Betrachtungsweise“ einiger Autoimmun-/Entzündungskrankheiten, die nicht so selten sind, etwa Morbus Crohn. Dies wird neue Therapieprotokolle und eine Einstufung dieser Krankheiten als Immundefekte zur Folge haben.

Aufgrund der großen Anzahl vorgestellter Forschungsarbeiten wurden einige Sitzungen parallel veranstaltet, die sich mit der Reifung und Differenzierung von T-, B- und NK-Zellen befassten.

Während der Mittagszeit wurden in kleinen Symposien neue Fortschritte im Bereich GG-Produkte vorgestellt.

Das Meeting ließ nicht viel Zeit, die kleine aber schöne Stadt Hertogenbosch zu erkunden, die Reise dorthin hat sich jedoch sehr gelohnt!

BERICHT DES VORSTANDS

Der IPOPI-Vorstand hat seit dem Meeting in Den Bosch hart gearbeitet. Die alle zwei Jahre stattfindenden Meetings markieren das Ende einer zweijährigen Arbeitsperiode und gleichzeitig den Beginn neuer Aktivitäten zum Nutzen von Menschen mit primären Immundefekten in der ganzen Welt.

In der Zeit, in der Bianca Pizzera den Vorsitz hatte, wurden neue hohe Maßstäbe für die neue Vorsitzende und den Vorstand gesetzt. In Kürze wird der revidierte strategische Plan auf der IPOPI-Website (www.ipopi.org) abrufbar sein, hier aber schon einmal ein Vorgeschmack auf einige der neuen geplanten Entwicklungen.

Die erste und bei Weitem wichtigste ist die Einberufung eines „*Global Leaders Meetings*“. Es wird Ende Oktober/Anfang November 2009 in London stattfinden. Durch die Einberufung dieses Meetings erkennt der Vorstand an, dass wir trotz der Tatsache, dass sich viele der Interessengruppen zwar alle zwei Jahre im Rahmen des ESID-Meetings treffen, niemals alle gemeinsam zusammenkommen, um strategische Fragen zu den Bereichen Diagnose, Behandlung und Nachsorge bei primären Immundefekten zu diskutieren. Unsere VISION ist es, eine Plattform für eine weltweite Zusammenarbeit zu bieten, von der sich IPOPI erhofft, dass sie zur Festlegung klarer Prioritäten im Bereich primäre Immundefekte sowie zu einem klaren Verständnis der Rolle jedes Einzelnen bei der Umsetzung dieser Prioritäten führt. Die unmittelbaren

Ziele des Meetings sind unter anderem verbesserte Diagnosemethoden, die Entwicklung von Behandlungs- und Diagnoseleitfäden, die weltweit verbreitet werden können und Zugang zu geeigneten Therapiematerialien – dies muss jedoch nicht alles sein! Aus diesem Grund hat IPOPI maximal zwei Vertreter von jeder der folgenden Organisationen zur Teilnahme eingeladen: AAAAI (USA); die neu gebildete panasiatische Gruppe; die Afrikanische Gesellschaft für Immundefekte; EFIS; ESID; INGID, IPFA PPTA, IUIS, JMF, LASD und das J-Project.

Der Vorstand wird weltweit auch auf regionaler Ebene enger mit den Organisationen zusammenarbeiten, und im Laufe des Jahres 2009 wird der Vorstand auf Meetings in Lateinamerika, Osteuropa und nordafrikanischen Staaten vertreten sein.

Frau Dragana Koruga aus Serbien hat die Einladung des Vorstands als hinzugewähltes Mitglied angenommen und wird uns bei unserer Arbeit in Osteuropa unterstützen.

Zusätzlich zu dem bisher Genannten hat sich IPOPI verpflichtet, viele wichtige Aspekte der während der Vierjahresperiode 2004-2008 gestarteten Arbeiten weiterzuführen, so dass wir auch weiterhin die *weltweite Patientenorganisation bleiben können, die auf eine bessere Frühdiagnose und optimale Behandlung primärer Immundefekte hinarbeitet.*

SELTENE KRANKHEITEN: EINE VORRANGIGES THEMA DES EUROPÄISCHEN GESUNDHEITSWESENS

Seltene Krankheiten sind oft chronische, fortschreitende, degenerative, lebensbedrohliche und behindernde Krankheiten. Es gibt nur wenige Informationen, und es wird nur wenig Forschung betrieben. Die Betroffenen leiden oftmals unter späten Diagnosen, Fehldiagnosen, psychologischen Problemen und einem Mangel an praktischer Unterstützung. Vielen Patienten mit einer seltenen Krankheit wird der höchstmögliche Gesundheitsstandard verwehrt. Daher setzen sie sich weiterhin dafür ein, jene Hindernisse zu überwinden, mit denen sie gemeinsam konfrontiert sind. Es gibt zwischen 6.000 und 8.000 seltene Krankheiten. Eine Krankheit gilt in Europa dann als selten, wenn weniger als 1 von 2.000 Menschen davon betroffen sind.

Der letzte Tag des Monats Februar wurde auf Initiative von Eurordis hin offiziell zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten erklärt und am 29. Februar 2008 erstmals als solcher propagiert. Der zweite Internationale Tag der seltenen Krankheiten fand am 28. Februar 2009 statt. Es wurde eine Vielzahl von Veranstaltungen, Meetings und Debatten in vielen Ländern organisiert. Hauptziel war die Sensibilisierung der Öffentlichkeit und wichtiger Interessengruppen für seltene Krankheiten und deren Auswirkungen auf das Leben der Patienten.

Zum Anlass des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten 2009 wurde am 3. März im Berlaymont-Gebäude in Brüssel das Buch „*Die Stimme von 12.000 Patienten*“ („*The voice of 12.000 patients*“) von EU-Gesundheitskommissarin **Androulla Vassiliou** vorgestellt. Dieses von Eurordis herausgegebene und von der Europäischen Kommission kofinanzierte Buch veranschaulicht die Erfahrungen und Erwartungen von Patienten mit seltenen Krankheiten im Hinblick auf Diagnose und Behandlung in Europa.

Dieses Buch stellt einen wichtigen Schritt nach vorne bei den Bemühungen zur Sensibilisierung für seltene

Krankheiten im Rahmen der Kampagne „Europa für Patienten“ dar, so Kommissarin Vassiliou in ihrer Begrüßungsrede. Bei der Entwicklung des Vorschlags der Europäischen Kommission für eine Maßnahme im Bereich seltene Krankheiten war ein Hauptziel, auf die Patienten und ihre Wünsche und Bedürfnisse zu hören. *„Heute hören wir einige Stimmen der über 30 Millionen Menschen, die eine seltene Krankheit haben, laut und deutlich. Als ich den Vorschlag der Kommission vergangenen November eingebracht habe, habe ich gesagt, dass ich Patienten mit seltenen Krankheiten in den Vordergrund stellen will. Dieses Buch „Die Stimme von 12.000 Patienten“ hilft dabei, genau dies zu erreichen. Ich hoffe, dass der Internationale Tag der seltenen Krankheiten eine Plattform bietet, damit wir alle diese Stimmen hören.“*

Yann Le Cam, Geschäftsführer von Eurordis, dankte Kommissarin Vassiliou herzlich für die Organisation der Veröffentlichung des Buches und für ihr starkes Engagement zur Förderung des Themas seltene Krankheiten als wesentlichen Punkt auf der europäischen Gesundheitsagenda. Bei der Gesundheitspolitik gehe es nicht um Bürokratie und den Prozess der Entscheidungsfindung, fuhr er fort, sondern darum, die Bedürfnisse und Erwartungen der Bürger zu erkennen und entsprechende Maßnahmen zu ergreifen. Hierzu brauchten die Entscheidungsträger Daten, und genau diese biete dieses Eurordis-Buch. Es bietet die Möglichkeit, das Thema jenseits von Anekdoten kennenzulernen, und umfasst eine große Menge von Informationen, Erfahrungen aus dem alltäglichen Leben und die Erwartung von Menschen mit einer seltenen Krankheit, Zugang zu Diagnose und Behandlung in Europa zu erhalten.

Als Teil der Kampagne zum Tag der seltenen Krankheiten fand am selben Abend im Europäischen Parlament eine weitere Veranstaltung statt. Eine Dinnerdebatte zu seltenen Krankheiten mit dem Thema „Behandlung von Patienten: Eine öffentliche Angelegenheit“ wurde von **Professor Antonios Trakatellis**, Mitglied des Parlaments und Berichterstatter zur Stellungnahme des EU-Parlaments zum Vorschlag für eine Empfehlung des Rates über seltene Krankheiten, gemeinsam mit Eurordis koordiniert.

Der Schwerpunkt der Debatte lag auf der Mitteilung der Kommission und einem vergangenen November von der Kommission angenommenen Vorschlag für eine Empfehlung des Rates über seltene Krankheiten, der die nationalen Strategien zu Diagnose, Behandlung und Nachsorge bei Menschen mit einer seltenen Krankheit in Europa beschreiben soll. Prof. Trakatellis, Herr Antoni Montserrat, Leiter des Referats Information der GD SANCO, und Yann Le Cam von Eurordis gaben einen Überblick über diese wichtigen Politikentwicklungen sowie über die wesentlichen Herausforderungen und Prioritäten für die Gemeinschaft der Menschen mit seltenen Krankheiten in Europa.

IPOPI war bei beiden Veranstaltungen anwesend, hat die Gemeinschaft der Menschen mit primären Immundefekten vertreten und hoffentlich die Stimmen der Menschen mit seltenen Krankheiten etwas lauter erklingen lassen.

Bianca Pizzera

EINDRÜCKE AUS DEN BOSCH

Zum zweiten Mal unterstütze ich meinen Verband nun durch die Vertretung bei dieser Konferenz. Es war ein absolutes Privileg, da mir so die Möglichkeit geboten wurde, die enormen Anstrengungen mit eigenen Augen zu sehen, die ESID, INGID und IPOPI gemeinsam unternehmen.

Die Organisation der Veranstaltung war hervorragend. Die ausgewählte Stadt S^tHerthogenbosch war einfach unglaublich, und die Orte, an denen die gesellschaftlichen Veranstaltungen stattgefunden haben (wie z. B. die Johannes-Kathedrale) waren einfach fantastisch.

Meine Teilnahme an diesem Meeting war von großer Bedeutung, da sie nicht nur zum Aufbau von Beziehungen zu anderen Verbänden beigetragen, sondern mir auch die Möglichkeit geboten hat, mir ein persönliches Bild über die bisher erzielten wissenschaftlichen Fortschritte zu machen, die für die Zukunft hoffnungsvoll stimmen.

Es war beeindruckend zu sehen, dass so viele Länder teilgenommen haben (Russland, Indien, Serbien, USA, Spanien, Kanada, Deutschland, Frankreich, Argentinien, Brasilien, Italien, Neuseeland, Marokko, Vereinigtes Königreich, Zypern, Australien, Schweiz, Niederlande, Schweden, Dänemark und Südafrika).

Die IPOPI-Sitzung begann mit einer Begrüßungsansprache von Bianca Pizzera, die ihren Vorsitz abgibt und außergewöhnliche Arbeit geleistet hat.

Der wichtigste Diskussionspunkt der Konferenz war die schwierige Situation, die Indien derzeit bewältigen muss. Die Behandlungskosten sind stark angestiegen, so dass sich viele Familien keine Behandlung mehr leisten können. Frau Rubby Chawla (IPSPI Indien) machte die Probleme in einem Vortrag deutlich.

Die für mich interessantesten Vorträge waren die von IDF (USA), JMF (USA) und DSAI (Deutschland).

Der Vortrag des amerikanischen Verbandes war besonders interessant. Der vorgestellte Ansatz sowie der Schwerpunkt auf Statistiken zeigt einen sehr praxisorientierten Weg des Umgangs mit den unterschiedlichen Bedürfnissen und Projekten. Dadurch, dass der Verband die wahren Bedürfnisse der Patienten kennt, kann er schnell reagieren und gute Ergebnisse erzielen. Ein sehr interessantes Modell, das sich zur Nachahmung anbietet.

Der deutsche Verband stellte seine neue Hauptgeschäftsstelle vor – ein Musterbeispiel hervorragender Organisation und Ordnung.

Die von Dr. Teresa Espanol und dem IPOPI MAP vorgestellten Höhepunkte der ESID-Konferenz waren von großer Bedeutung, da sie klar und deutlich darlegen, welche wissenschaftlichen Neuigkeiten derzeit um die Welt gehen.

Ein weiteres interessantes Thema war die Arbeit, die INGID im Bereich primäre Immundefekte leistet. Für lateinamerikanische Länder ein nachahmenswertes Beispiel. Es wäre zu begrüßen, wenn INGID enger mit IPOPI zusammenarbeiten würde.

Ein Bereich, in dem meiner Meinung nach noch etwas getan werden muss, ist der Bereich „Junge Erwachsene“. Sie sind unsere Zukunft, und aus diesem Grund sollten sie auch in IPOPI-Angelegenheiten einbezogen werden. NMO sollten versuchen, junge Erwachsene für die internationale Patientenorganisation zu interessieren und sie an der Arbeit von IPOPI beteiligen.

Eine weitere gute Idee wurde von Gabriele Rosario aus Südafrika vorgestellt: „MY POSSIBLE“, eine hervorragende Sensibilisierungskampagne, die junge Erwachsene mithilfe ihres nationalen Verbandes durchführen könnten.

Die neuen Ziele von IPOPI sind nun der „PARTNERSCHAFTS-Vorschlag“ und das „PROGRAMM ZUR UNTERSTÜTZUNG der NMO“, was den internationalen Ansatz von IPOPI für neue NMO deutlich aufzeigt.

Alles in allem war die Konferenz sehr positiv, und ich hoffe, dass ESID, INGID und IPOPI auch weiterhin eng zusammenarbeiten, um Lebensqualität, Diagnose, Behandlung und Nachsorge für Menschen mit primären Immundefekten zu verbessern.

Gustavo Pena, Argentinien

EINDRÜCKE AUS DEN BOSCH

In diesem Artikel beschreibt Stefan Nordeman als Vertreter von PIO, der schwedischen Patientenorganisation für primäre Immundefekte, seine Eindrücke über das IPOPI-Meeting in 's-Hertogenbosch 2008.

Was für eine Erfahrung! Ich hatte das Privileg, am alle zwei Jahre stattfindenden und in Zusammenarbeit mit ESID und INGID organisierten internationalen IPOPI-Meeting teilzunehmen. Dieses Mal fand das Meeting in 's-Hertogenbosch (Niederlande) statt. Diejenigen unter uns, die auf regionaler Ebene für PIO arbeiten, verstehen wahrscheinlich nicht ganz, wieviel Arbeit PIO auf nationaler und internationaler Ebene leistet. Dies gilt insbesondere für diejenigen unter uns, die PIO in den letzten beiden Jahren beigetreten sind und nicht von Anfang an dabei waren, als wir weltweit die erste und einzige Organisation für Patienten mit primären Immundefekten waren – heute sind wir Teil einer internationalen Organisation. Wenn man bei dieser internationalen Zusammenarbeit mitmacht und etwas darüber lernt, wird es noch offensichtlicher, welche enormen Anstrengungen der PIO-Vorstand unternimmt, welcher Respekt der PIO als Organisation auf internationaler Ebene entgegengebracht wird und wie wichtig die Zusammenarbeit zwischen den nordischen Ländern ist. Die Reise begann am Flughafen Arlanda, wo wir, die wir in die Niederlande fliegen sollten, uns an einem Mittwochmorgen im Oktober trafen. Zur Gruppe gehörten Anneli Larsson (Präsidentin von PIO), Ann-Sofie Isaksson Nordmark (Vizepräsidentin von PIO), Maria Löfving (Kassenwartin von PIO), Maria Monfors (Präsidentin der regionalen Organisation PIO Stockholm) und ich, Stefan Nordeman (Präsident der regionalen Organisation PIO Örnköldsvik).

Um die Mittagszeit sind wir dann am Flughafen Schiphol gelandet und haben den Zug nach Amsterdam genommen, wo wir eine Zeit lang in der Nähe des Bahnhofs spazieren gingen. Nach einer eineinhalbstündigen Zugfahrt kamen wir dann in 's-Hertogenbosch an, und es war gut,

sich endlich ausruhen und eine Weile in einem bequemen Bett schlafen zu können. Am Donnerstag fand die Anmeldung statt, und dort begann ich zum ersten Mal zu verstehen, wie groß dieses Meeting tatsächlich war. Selbst wenn man vorher versucht, sich vorzustellen, wie es denn sein wird – es ist ganz anders als man denkt. Man ist einfach beeindruckt von dem Wissen und dem großen Interesse an primären Immundefekten in der ganzen Welt.

Am Nachmittag haben die Vertreter aus Indien und Deutschland ihre Organisationen vorgestellt, und wenn man dies mit der schwedischen Arbeitsweise vergleicht, merkt man erst, wie groß die Unterschiede zwischen den Mitgliedsorganisationen von IPOPI ist. Unsere Arbeitsbedingungen unterscheiden sich deutlich voneinander, und auch die Sozialhilfesysteme, kulturellen Unterschiede und wirtschaftlichen Rahmenbedingungen in den verschiedenen Ländern sind so unterschiedlich, dass es beeindruckend ist zu sehen, wie es überhaupt möglich ist, dass eine solche internationale Organisation funktioniert. Aber ich vermute, dass es wichtiger ist, die Ähnlichkeiten zu sehen und den Schwerpunkt darauf zu legen als nur die Unterschiede und Schwierigkeiten hervorzuheben. Der Donnerstag endete mit einem Begrüßungsempfang in einem Hieronymus Bosch, dem großen Künstler der Stadt, gewidmeten Museum. Das Tempo blieb auch an den anderen Tagen hoch – die Sitzungen begannen früh und endeten spät. Man erhält so viele Informationen und nimmt so viele Eindrücke mit, die man erst einmal wirken lassen muss, dass man sich fast schon fehl am Platze fühlt, wenn man solch große Meetings nicht gewohnt ist. Das Ausmaß an weltweit vorhandenem Wissen und die faszinierenden Menschen, die daran arbeiten, das Wissen über primäre Immundefekte zu verbreiten, ermutigen einen, sich weiter für PIO in Schweden einzusetzen – auch wenn es von Zeit zu Zeit schwer fällt und man den Eindruck hat, dass man nicht vorankommt. Ein Moment des Meetings, an dem ich mich besonders erinnere, war der, als einem jungen Menschen ein Preis verliehen wurde, der für primäre Immundefekte und seine Mitmenschen auf bestimmte Weise etwas bewirkt hat. Die Eltern eines Jungen aus der Schweiz, der auf tragische Weise ums Leben gekommen war, haben diesen Preis gestiftet und ihn mit einigen persönlichen Gegenständen des Jungen überreicht. Der Preis wurde einem jungen Mann aus Norwegen verliehen, der selbst schwer durch einen Immundefekt beeinträchtigt ist und sich trotz dieser Tatsache bemüht, seinen Mitmenschen dabei zu helfen, den Mut nicht zu verlieren. Wenn die persönlichen Gegenstände eines toten Sohnes zusammen mit einem Preis übergeben werden, dann ist dies ein beeindruckender und zutiefst bewegender Moment. Die Erinnerung an ihren Sohn wird in den Preisen weiterleben, die sie vergeben werden. Dies wird uns allen ein Ansporn sein, auch weiterhin unser Bestes zu geben, auch wenn man vielleicht kein Licht am Ende des Tunnels sieht. Selbst im Tod lässt sich die Botschaft der Freude übermitteln, und dies kann eine Inspiration für andere sein und ihnen Kraft geben, um ihre Arbeit fortzuführen.

TAGEBUCH-EINTRÄGE

Istanbul – 6.-9. Oktober 2010 (HINWEIS: dies sind die revidierten Daten!)

Neu aus dem Iran...

In diesem Jahr werden wir versuchen, neben dem 21. Kongress ein gemeinsames Meeting zu primären Immundefekten zu organisieren. Dieses Meeting wird vom Zentrum für Spitzenforschung im Bereich Pädiatrie (Center of Excellence for Pediatrics) der Hochschule für Medizinwissenschaften Teheran

(University of Medical Sciences) und dem iranischen Verband für primäre Immundefekte organisiert.

Außerdem unterstützen die Abteilung Immunologie und das Zentrum für primäre Immundefekte der Kinderklinik Harvard Medical School, sowie die Jeffrey Model-Stiftung dieses Meeting.

Der Schwerpunkt des Meetings wird auf der Verbindung der grundlegenden Wissenschaften mit der patientenorientierten Forschung in den Bereichen Immundefekte, Immungenetik, Immundiagnose und Infektionen liegen. Das Publikum besteht aus Wissenschaftlern, Forschern und Studenten aus den Bereichen grundlegende und klinische Immunologie, Genetik, infektiöse Krankheiten sowie aus sonstigen verwandten Spezialgebieten.

Das Meeting findet am 11. und 12. Oktober 2009 statt.

NEUE PATIENTENORGANISATION?

IPOPI ist bestrebt, neue nationale Patientenorganisationen dazu zu ermutigen, Teil von IPOPI und damit Teil einer wachsenden weltweiten Bewegung zur Unterstützung von Patienten mit primären Immundefekten in der ganzen Welt zu werden.

NEUER ANREIZ! Aus diesem Grund bieten wir neuen NMO, die binnen sechs Monaten ab dem Meeting in Istanbul formell in IPOPI integriert werden möchten, die KOSTENLOSE Anmeldung zu diesem Meeting an. Alles, was Sie tun müssen, ist uns einfach Kopien der Unterlagen zuschicken, die nachweisen, dass Sie (a) eine formell anerkannte Organisation in Ihrem Land sind; dass Sie (b) für *alle* Patienten mit primären Immundefekten in ihrem Land zuständig sind und (c) dass Sie alle Teile Ihres Landes abdecken und nicht nur eine Region oder Stadt. All dies steht üblicherweise in dem Dokument, das Ihre formelle nationale Anerkennung bescheinigt – also schicken Sie uns diese Unterlagen VOR Ende März 2010 zu.

Nur noch eines: Wir werden unter uns einen kleinen Arbeitsbereich definieren, in dem Sie in diesen sechs Monaten eine bestimmte Leistung erbringen müssen. Dies hilft IPOPI bei der Bewertung der Frage, ob Ihre Organisation es ernst meint!

Wir hoffen, dass künftige NMO in Brasilien, Griechenland, Russland, Portugal, Japan, Österreich, Tunesien, Mexiko und Belgien – sowie noch viele mehr!! – dieses einzigartige und KOSTENLOSE Angebot nutzen werden.

EIN GANZ GROSSES DANKESCHÖN!

...gilt der Jeffrey Modell-Stiftung und unseren NMO in Argentinien, Schweden, Dänemark, Deutschland und den Niederlanden, die ihren Jahresbeitrag bereits gezahlt haben. Dafür sind wir überaus dankbar. (Vor dem Druck korrigieren)

Der Internationale Tag der seltenen Krankheiten - ein Bericht aus Argentinien

Am 28. Februar 2009 fand der Internationale Tag der seltenen Krankheiten im Planetario Park der Stadt Buenos Aires statt. Zahlreiche Organisationen für seltene Krankheiten nahmen teil.

Etwa 500 Menschen kamen zusammen, um an dieser einzigartigen Veranstaltung teilzunehmen, die zum ersten Mal in unserem Land stattfand. Ärzte, Organisationen, Patienten und deren Familien kamen zusammen, um für seltene Krankheiten in unserem Land zu sensibilisieren.

Die Veranstaltung bot auch eine gute Möglichkeit, Medienpräsenz zu erhalten. Im Laufe des Nachmittags wurden zahlreiche Interviews gegeben - all dies hilft uns dabei, unser Ziel einer besseren Sensibilisierung für das Thema zu erreichen. Auch unser nationaler Verband hat an dieser Veranstaltung teilgenommen - nachfolgend ist ein Foto unseres Standes zu sehen.

Roberta Anido de Pena.

AAPIDP

Argentinien.

www.aapidp.com.ar



Stiftung für Immundefekte Teenager & junge Erwachsene – ein Update

Die Stiftung für Immundefekte (IDF) hat ein Programm entwickelt, das sich ausschließlich an junge Menschen mit primären Immundefekten im Alter zwischen 13 und 22 Jahren richtet. Das Programm mit dem Namen Teen ESCAPE wurde am 20. und 21. Februar 2009 in Houston, Texas, vorgestellt. Geboten wurde ein Wochenende für dreißig Teenager und junge Erwachsene, damit diese einmal dem Alltag

„entfliehen“ konnten – sie sollten nicht ihren primären Immundefekten entfliehen, sondern einfach an einem Ort mit anderen zusammenkommen, die ebenfalls mit solchen Krankheiten leben.

An dem Wochenende fanden zahlreiche Sitzungen statt, um Informationen zu vermitteln und um zu zeigen, wie man besser mit der Krankheit leben kann. Außerdem hatten die jungen Menschen Zeit, Kontakte mit anderen zu knüpfen und an lustigen Aktivitäten teilzunehmen. Ein wichtiger Teil des Wochenendes war der Beginn der Entwicklung eines Netzwerks zur Unterstützung der Teenager. Das Kennenlernen war kein Problem, da die Teenager und jungen Erwachsenen voller Enthusiasmus die Aktivitäten gemeinsam angingen.

IDF hat außerdem einen Rat "Teenager & junge Erwachsene" eingerichtet. Zehn Mitglieder des Rates im Alter von 17 bis 22 Jahren nahmen an Teen ESCAPE teil. Der Rat wurde eingerichtet, um Führungspersonlichkeiten unter den Teenagern und jungen Erwachsenen für die Gemeinschaft der Patienten mit primären Immundefekten zu bilden. Der Rat unterstützt auch die Stiftung für Immundefekte bei der Erarbeitung eines starken Programms für Kinder, Teenager und junge Erwachsene mit primären Immundefekten. Mentoren, Erwachsene, bei denen im Kindesalter primäre Immundefekte diagnostiziert wurden und die Mitarbeiter der IDF stehen dem Rat unterstützend und beratend zur Seite.

Das Teen ESCAPE-Wochenende und die Einrichtung des Rates sind nur der Anfang. Der nächste Schritt wird eine Erweiterung des Teen ESCAPE-Programms auf der nationalen IDF-Konferenz 2009 sein, die vom 18. bis 20. Juni 2009 im Disney's Contemporary Resort in Lake Buena Vista, Florida, stattfinden wird. Mit der Zeit wird die IDF Teen ESCAPE-Wochenenden in den gesamten Vereinigten Staaten anbieten.

Niederlande

Teenager & junge Erwachsene – ein Bericht

Junge Erwachsene in den Niederlanden arbeiten derzeit auf Hochtouren an der Zusammenstellung eines Programms für Jugendliche im Alter zwischen 12 und 16 Jahren. Dieses Programm wird im November 2009 im Rahmen des niederländischen Tages der NMO vorgestellt. Darüber hinaus wird auch ein Programm für junge Erwachsene im Alter zwischen 17 und 25 Jahren erarbeitet. Dieses Programm wird auf einer eigenen Veranstaltung vorgestellt, deren Termin noch nicht festgelegt ist.

Das Onlineforum www.yag4pid.org für junge Erwachsene wird von Wim, einem jungen Erwachsenen aus den Niederlanden, moderiert. Junge Erwachsene aus allen Ländern sind herzlich eingeladen, sich dem Forum anzuschließen.

Prospekte und Broschüren der niederländischen NMO wurden von jungen Erwachsenen verteilt.

Guus, in weiterer junger Erwachsener, hat vor kurzem ein Theaterstück eines niederländischen Patienten mit englischen Untertiteln versehen und arbeitet derzeit mit seinem Vater Kees an einer Veröffentlichung.

NEUES VON IDF DÄNEMARK

Am 16. März 2009 hat der dänische Verband für Immundefekte sein **25-jähriges Bestehen** gefeiert. Zu diesem Anlass wurde am Samstag, den 7. März 2009, ein „Seminar über PID“ abgehalten. Unsere Freunde aus dem Kreise der dänischen Immunologen waren eingeladen, Vorträge zu halten. Es ging nicht nur um den aktuellen Stand der Dinge und einen Blick in die Zukunft, sondern auch um die Anfänge der Diagnose und Behandlung von Patienten in Dänemark.

Es ist interessant, zu bemerken, dass die erste Gruppe von Eltern, die den Verband gründete, allesamt Kinder mit einer CGD (chronischen granulomatösen Erkrankung) hatten. Zur ersten Jahreshauptversammlung trafen sich 14 Eltern mit Maj-Lis Hellström aus Schweden und einigen Ärzten in der Universitätsklinik von Kopenhagen. Seitdem umfasst IDF Dänemark mehr als zwanzig verschiedene PID.

An unserer Feier nahmen 64 Personen teil (Eltern, Patienten, Ärzte und Krankenschwestern), und allen haben die im Laufe des Tages gehaltenen Vorträge gut gefallen. Wir hatten auch das Glück, dass alle ehemaligen und aktuellen Vorstandsmitglieder teilnehmen und ein wenig über ihre Zeit und Arbeit im Vorstand erzählen konnten.

Der Tag endete mit einem Abendessen! - so viel zu den Erwachsenen!!!

Für **die Kinder** gab es am 17. April 2009 im Rahmen unserer Jahreshauptversammlung einen eigenen „Empfang zum 25-jährigen Jubiläum“.

IDF Dänemark lud hierzu alle Kinder in den LEGOLAND-Freizeitpark ein, und nach ihrer Rückkehr ins Hotel am späten Nachmittag wurde noch eine PARTY veranstaltet!

Alle Mitglieder von IDF Dänemark erhielten ein T-Shirt mit Logo und dem Aufdruck „www.idf.dk“. Dies wurde von der Braedstrup Humanitarian Association finanziert.

Die LEGO-Fabrik stiftete allen Jungen altersgerechte Geschenke, und „Build A Bear“ schenkte allen Mädchen neue Kleider für ihre Bären.

Danach gab es eine Menge Getränke und Häppchen - eine tolle Party für die Kinder!

ES GIBT EINE NEUE NMO!

Die Gruppe nennt sich BOPPI (Belgische Organisation für Patienten mit primären Immundefekten). Obwohl die Gründungssitzung erst Ende Januar stattfand, gibt es bereits eine Satzung und ein Bankkonto!

Dr. Farber hält am 4. Mai einen Benefizvortrag in der Staatsoper...und danach wird mit bekannten Liedern und etwas Rap ausgelassen gefeiert...

Begonnen wird jedoch mit klassischer Musik!

Neues von AIP - Italien

Von Giorgio Filippini, AIP-Vorstandsmitglied und Redakteur

Am Samstag, dem 21. März 2009 wurde im Sportzentrum Montichiari in der Nähe von Brescia ein Fußballspiel unter dem Motto „**La Partita del Sole**“ („Spiel der Sonne“) organisiert, um für PID zu sensibilisieren und Spenden für AIP zu sammeln.

Trotz vorhergesagten Regens und Kälte war der Himmel klar und die Temperatur mild. Diese Veranstaltung hatte in den letzten drei Jahren nicht stattgefunden. Dank der

Ermutung neuer Freunde wurde jedoch der Wille, diese Tradition fortzuführen, wieder neu entdeckt. Hiermit meine ich insbesondere die Polizei von Brescia, die den Stein wieder ins Rollen brachte.

Doch oft steckt hinter vielen solchen festlichen Veranstaltungen eine traurige Geschichte. Es ist Michelas Geschichte, 12 Jahre alt, Tochter zweier Polizisten, die an einem primären Immundefekt gestorben ist. Die Leere, die Michela hinterlassen hat ist groß - gewaltig groß. Ihre Eltern und alle die, die dasselbe Schicksal erlebt haben, wissen dies nur zu gut.

Natürlich gibt es wie immer Verwandte, Freunde und Kollegen, die versuchen, diejenigen, die zurückbleiben, nicht alleine zu lassen und ihnen dabei zu helfen, die Zeit der Trauer und Einsamkeit mit Freunden und Freundesfreunden durchzustehen... Mit ihrer Hilfe war es uns möglich, ein Fußballspiel mit vier Mannschaften zu organisieren: Eine Gruppe Motorradfahrer, eine landesweit bekannte Band mit dem Namen „I Nomadi“, die Polizei von Brescia und natürlich auch AIP mit ihren Patienten und Ärzten.

Alles lief sehr gut, bis zu einem unglücklichen Vorfall nach einem einfachen Sturz. Nach nur wenigen Spielminuten musste unser Professor Plebani das Spielfeld verlassen und sich behandeln lassen. Aber wie sagt man doch so schön: Die Show muss weitergehen. Und nach den Spielen wurde das Turnier mit einem Sandwich und einem Glas Wein beendet. Die Polizei gewann den Pokal, AIP belegte den 4. Platz. Der Tag endete mit den Stimmen des Chores „**Le Piccole voci di Valeria**“. Dieser Chor besteht aus 75 jungen Sängern und wurde vor einigen Jahren von AIP-Vorstandsmitglied Michele Del Zotti als Erinnerung an seine Tochter Valeria gegründet, die es liebte, zu singen, und selbst Mitglied in einem lokalen Chor war. Ein besonderer Dank geht an alle Freunde von AIP, die bei der Organisation dieser Veranstaltung geholfen haben, die Polizei von Brescia, an Rombo di Tuono, an I Nomadi und an die Journalisten, die uns bei der Werbekampagne geholfen und die Spiele kommentiert haben, sowie natürlich auch an alle, die an der Veranstaltung teilgenommen haben. Wir wünschen Professor Plebani gute Besserung und eine schnelle Genesung, und wir beten für Michela und Valeria, an die wir stets denken.

SENSIBILISIERUNG in DEUTSCHLAND

Zusammen mit der Poliklinik für Immundefekte hat die deutsche Selbsthilfegruppe DSAI 4 Schulveranstaltungen in Berlin und München organisiert.

Eigentlich war nur eine Veranstaltung pro Stadt geplant, aber nachdem wir die Einladungen verschickt hatten, waren alle Plätze innerhalb einer Woche ausgebucht. Daher haben wir beschlossen, den Schulen zwei Ausweichtermine anzubieten. Insgesamt haben über 1.500 Schüler an den Veranstaltungen teilgenommen.

Prof. Dr. Wahn, Berlin, und Prof. Dr. Belohradsky, München, hielten Vorträge über die Funktionsweise des Immunsystems und darüber, was passiert, wenn man an einem primären Immundefekt (PID) erkrankt.

Im zweiten Teil ging es um das Thema AIDS/HIV. Auch dies war für die Schüler sehr interessant.

Jeder Schüler erhielt eine Ausgabe des DSAI-Cartoons „Immun im Cartoon“. Dies war eine große Hilfe im Hinblick auf das Verständnis für die Abläufe im menschlichen Körper.

Schließlich wurde auch noch die Möglichkeit geboten, den Ärzten Fragen zu diesen Themen zu stellen – und es wurden viele Fragen gestellt!

Die Schüler zeigten großes Interesse, und die Lehrer haben die DSAI um weitere Veranstaltungen wie diese gebeten.

Aus diesem Grund haben wir 2009 damit begonnen, regelmäßige Schulveranstaltungen in München, Berlin, Frankfurt und Leipzig zu organisieren.



DER FAMILIENTAG IN DEN NIEDERLANDEN

Am Samstag, den 18. April, fand unser erstes Treffen des Jahres wie üblich in Amsterdam statt. 35 Erwachsene und 13 Kinder nahmen teil. Für die Kinder gab es ein spezielles Programm.

Die Teilnehmer waren ab 10 Uhr eingeladen, gemeinsam Kaffee oder Tee zu trinken und sich kennenzulernen.

Am Vormittag besuchten die Kinder mit dem Taxi die Amsterdam Arena. Dieses Stadion bietet 60.000 Zuschauern Platz. Dort wird Fußball gespielt – AJAX trägt dort seine Heimspiele aus, und American Football. Außerdem wird es oft für Konzerte genutzt. Für die Kinder wurde ein geführter Rundgang durch dieses gigantische Stadion organisiert. Die Tatsache, dass sich sogar die Gruppenleiterin verliebte, dürfte für sich selbst sprechen. Außerdem wurde ein kleines Fußballspiel organisiert, wenn auch nicht auf dem „heiligen Rasen“. Nach einem Mittagessen mit Pommes Frites im Stadionrestaurant wurden die Kinder am Nachmittag wieder zu ihren Eltern gebracht.

Um 11 Uhr begann für die Erwachsenen der formelle Teil des Tages mit dem ersten Vortrag. Eines unserer Vorstandsmitglieder, ein Ernährungsexperte, hielt einen Vortrag über gesunde Ernährung. Sie sprach über den Unterschied der Ernährung bei den Jägern und Bauern in der Steinzeit und dem, was wir heutzutage essen. Wir haben etwas über gute Darmbakterien gelernt und wissen jetzt, was gesundes Essen

ist und was wir vielleicht lieber meiden sollten. Nach diesem Vortrag gab es Mittagessen!

Am Nachmittag ging es im zweiten Vortrag um die Arbeit eines Blutforschungslabors. Dr. Dörte Hamann erklärte uns, wie Forscher versuchen, die Art des Immundefekts beim Patienten zu bestimmen. Am Ende des Vortrags konnten alle Interessierten sich im Labor umsehen und die gewaltigen Gerätschaften ansehen, mit denen die Forscher arbeiten.

Das Treffen endete gegen 15 Uhr, und nach einer kleinen Erfrischung gingen alle nach Hause.