

ANGEBORENE IMMUNDEFEKTE ÜBER 400 KRANKHEITSBILDER SIND BEKANNT – UND ES WERDEN JÄHRLICH MEHR.

Kontakt

SVAI, c/o Gäwiler Ruckstuhl Treuhand AG
Splügenstrasse 6, 8002 Zürich
info@svai.ch, www.svai.ch

Informationen und Beratung

Sergio Vassalli (Präsident)
info@svai.ch, www.svai.ch

Sekretariat

info@svai.ch, www.svai.ch

Sponsoren

Wir danken dem folgenden Unternehmen für seine finanzielle Unterstützung zur Veröffentlichung dieser Broschüre:

CSL Behring

clsbehring.ch

Geschwächte oder fehlende Immunabwehr

Immundefekte sind Erkrankungen, bei denen die natürliche Abwehr gegen Viren, Bakterien, Pilze oder Parasiten fehlt oder geschwächt ist. So können harmlose Infektionen bei Menschen mit einem Immundefekt lebensbedrohlich sein oder zu chronischen Organschäden führen.

Vererbliche angeborene Immundefekte

Immundefekte sind angeboren (primär) oder werden als Folge äusserer Einflüsse erworben (sekundär). Im Gegensatz zu den sekundären Immundefekten wie AIDS sind angeborene Immundefekte nicht ansteckend, aber oft vererblich. Primäre als auch sekundäre Immundefekte können sich bereits im Kindes- oder aber erst im Erwachsenenalter zeigen.

Wirkungsvolle Therapiemöglichkeiten

Die meisten angeborenen Immundefekte sind gut behandelbar. Mit einer frühzeitigen Diagnose sowie geeigneten Therapien und Medikamenten können Betroffene ihre Lebensqualität wesentlich verbessern und ein beinahe normales Leben führen. In den überwiegenden Fällen führt eine Antikörperersatztherapie zum Erfolg.

Erfolgreiche Ursachenforschung

Oft ist es eine grosse Erleichterung für die Betroffenen und ihre Familien, wenn die Ursache gefunden ist und die Krankheit einen Namen erhält. In den letzten Jahren konnten in der Erforschung der Ursachen gute Fortschritte erzielt werden. Bis heute sind über 400 Krankheiten entdeckt und neue Therapien entwickelt worden.



Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte
Association Suisse pour Immuno-Déficience Primitive
Associazione Svizzera per Immunodeficienze Primitive

A person is performing a handstand on a rocky mountain peak. The sun is low in the sky, creating a warm, golden glow. The background shows a vast mountain range under a clear sky.

NICHT ALLE
MENSCHEN SIND
IMMUN.

Durchschnittlich vergehen 9 bis 15 Jahre zwischen Auftreten von Symptomen und der Diagnose «angeborener Immundefekt». Rund 80% der Fälle bleiben unentdeckt und werden nie diagnostiziert.

www.svai.ch

NUTZEN SIE UNSERE ERFAHRUNG.

info@svai.ch

Ansprechpartner mit gleichen Erfahrungen

Die Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte (SVAI) ist eine Patientenorganisation in Form eines gemeinnützigen, politisch und konfessionell neutralen Vereins. Die SVAI setzt sich seit 1995 für Menschen mit einem angeborenen Immundefekt und deren Angehörige ein. Die Vorstandsmitglieder der SVAI kennen als Patient*innen und betroffene Eltern angeborene Immundefekte aus Erfahrung.

Beratung und Informationen für Betroffene

Viele Betroffene haben eine qualvolle Zeit und oftmals auch eine Ärzte-/Krankenhaus-Odyssee hinter sich bis sie die korrekte Diagnose «angeborener Immundefekt» erhalten. Diesen Weg möchte die SVAI möglichst vielen Menschen ersparen.

Die SVAI

- berät Patient*innen und Angehörige im Umgang mit der Krankheit.
- unterstützt Eltern und Familienangehörige in betreuenden, sozialen und rechtlichen Fragen.
- informiert die Öffentlichkeit über Immundefekte und sensibilisiert sie für die Anliegen betroffener Menschen.
- fördert die Forschung, Diagnose und Therapie im Bereich von angeborenen Immundefekten.

WARNSIGNALE

EINE FRÜHZEITIGE DIAGNOSE RETTET LEBEN.

Erfolgreiche Therapie dank frühzeitiger Diagnose

Bei der Diagnose von angeborenen Immundefekten gilt: So früh wie möglich! Für eine erfolgreiche Therapie ist es wichtig, dass der Körper durch Infektionen nicht bereits schwerwiegend geschädigt wurde. Zudem erspart eine Früherkennung den betroffenen Kindern und Erwachsenen jahrelanges Leiden.

Früherkennung durch Warnsignale

Wir empfehlen, unbedingt eine Ärztin bzw. einen Arzt aufzusuchen oder sich an ein spezialisiertes Zentrum zu wenden, wenn **eines oder mehrere** der folgenden Warnzeichen/Symptome zutrifft:

Warnzeichen bei Erwachsenen

- Zwei oder mehr Nasennebenhöhlenentzündungen innerhalb eines Jahres ohne vorliegende Allergiebeschwerden
- Eine Lungenentzündung pro Jahr, über einen Zeitraum von zwei oder mehreren Jahren
- Zwei oder mehrere schwere bakterielle Infektionen (z.B. Hirnhautentzündung, Knochenmarkentzündung)
- Wiederkehrender Bedarf einer verlängerten Antibiotikatherapie
- Entzündungen durch normalerweise harmlose Erreger
- Andauernde Pilzkrankungen oder Pilzentzündung der Haut
- Chronischer Durchfall mit Gewichtsverlust
- Wiederkehrende, tiefe Abszesse der Haut oder inneren Organe
- Bekannte Immundefekte in der Familie

Warnzeichen bei Kindern

- Zwei oder mehr Lungenentzündungen innerhalb eines Jahres
- Zwei oder mehr schwere Nasennebenhöhlenentzündungen im Jahr
- Acht oder mehr Ohrentzündungen innerhalb eines Jahres
- Mehr als zwei lebensbedrohliche Infektionserkrankungen (z.B. Hirnhautentzündung)
- Komplikationen bei Impfungen mit Lebendimpfstoffen (z.B. Polio, Masern)
- Pilzbefall der Mundschleimhäute oder anderer Hautpartien nach dem 1. Lebensjahr
- Erkrankungen durch harmlose Keime (z.B. atypische Mykobakterien)
- Wiederkehrende tiefe Haut- oder Organabszesse
- Einnahme von Antibiotika über zwei Monate ohne Besserung der Symptome
- Unklare chronische Rötungen bei Säuglingen an Händen und Füßen (Graft-versus-Host-Reaktion)
- Geringes Wachstum oder geringes Körpergewicht im Säuglingsalter mit und ohne Durchfälle
- Angeborene Immundefekte oder ähnliche Symptome bei Familienmitgliedern

SPENDEN / MITGLIEDSCHAFT

HELFEN SIE UNS ZU HELFEN.

www.svai.ch



Werden Sie Mitglied

Alleine und isoliert ist der Weg noch steiniger – werden Sie Mitglied in unserem Patient*innen-Netzwerk oder engagieren Sie sich als Gönner*in für unsere Anliegen: info@svai.ch, www.svai.ch

Unterstützen Sie Betroffene

Mit Ihrer Spende helfen Sie uns, Menschen mit angeborenen Immundefekten gezielt zu unterstützen:
Credit Suisse, Paradeplatz, CH-8070 Zürich
Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte
IBAN-Nr. CH34 0483 5095 2991 7000 0