

ANGEBORENE IMMUNDEFEKTE ÜBER 500 KRANKHEITSBILDER SIND BEKANNT – UND ES WERDEN JÄHRLICH MEHR.

Juristischer Sitz

SVAI (Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte)
c/o Gähwiler Ruckstuhl Treuhand AG
Splügenstrasse 6, 8002 Zürich
info@svai.ch, www.svai.ch

Vorstand und Beratung

Sergio Vassalli

Präsident, Vorsitz & Beratung, info@svai.ch

Stefan Eggimann

Mitglied, Finanzen & Administration, stefan.eggimann@svai.ch

Claudia Fässler

Mitglied, Kontakt Organisationen, Kliniken, Ärzte und Pflegepersonal, claudia.faessler@svai.ch

Myriam Zumbühl

Mitglied, Elternberatung, myriam.zumbuehl@svai.ch

Sponsoren

Wir danken folgenden Unternehmen für ihre finanzielle Unterstützung. Sie haben keinen Einfluss auf den Inhalt dieser Publikation.

CSL Behring
clsbehring.ch

Takeda
takeda.com

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 Behandlungsmöglichkeiten

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 Antikörpersersatztherapie zum Erfolg.



Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte
Association Suisse pour Déficits Immunitaires Primitifs
Associazione Svizzera per Immunodeficienze Primitive



NICHT ALLE
MENSCHEN SIND
IMMUN.

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 500 Krankheiten entdeckt und neue Therapien entwickelt worden.

Durchschnittlich vergehen 9 bis 15 Jahre zwischen dem Auftreten von Symptomen und der Diagnose «angeborener Immundefekt». Die Mehrheit der Fälle bleibt unentdeckt und wird nie diagnostiziert.

www.svai.ch

NUTZEN SIE UNSERE ERFAHRUNG.

info@svai.ch

WARNSIGNALE EINE FRÜHZEITIGE DIAGNOSE RETTET LEBEN.

SPENDEN / MITGLIEDSCHAFT HELFEN SIE UNS ZU HELFEN.

www.svai.ch

Ansprechpartner mit gleichen Erfahrungen

Die Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte (SVAI) ist eine Patientenorganisation in Form eines gemeinsamen, 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.

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:

Warnsignale 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 mehr schwere bakterielle Infektionen (z.B. Hirnhautentzündung, Knochenmarkentzündung)
- Wiederkehrender Bedarf einer verlängerten Antibiotikatherapie
- Entzündungen durch normalerweise harmlose Erreger
- Andauernde Pilzkrankung oder Pilzentzündung der Haut
- Chronischer Durchfall mit Gewichtsverlust
- Wiederkehrende tiefe Abszesse der Haut oder inneren Organe
- Bekannte Immundefekte in der Familie

Warnsignale 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
- Geringes Wachstum oder geringes Körpergewicht im Säuglingsalter mit und ohne Durchfälle
- Angeborene Immundefekte oder ähnliche Symptome bei Familienmitgliedern

Mitglied werden

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

Betroffene unterstützen

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