

svai

Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte

Association Suisse pour Immuno-Déficience Primitive

Associazione Svizzera per Immunodeficienze Primitive

L'utilité des associations de patients Nutzen der Patienten-Organisationen

Vortrag 19.2.2011 PRO RARIS Bern
Sergio Vassalli, Präsident SVAI



svai

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

NICHT ALLE MENSCHEN SIND IMMUN.

Laut Schätzungen leiden ungefähr 1.5 Millionen Europäer unter einem **angeborenem Immundefekt**. 50% aller Fälle bleiben undiagnostiziert.

10 Warning Signs of Primary Immunodeficiency

Primary Immunodeficiency (PI) causes children and adults to have infections that come back frequently or are unusually hard to cure. 1:500 persons are affected by one of the known Primary Immunodeficiencies. **If you or someone you know is affected by two or more of the following Warning Signs, speak to a physician about the possible presence of an underlying Primary Immunodeficiency.**



Four or more new ear infections within one year.



Two or more serious sinus infections within one year.



Two or more months on antibiotics with little effect.



Two or more pneumonias within one year.



Failure of an infant to gain weight or grow normally.



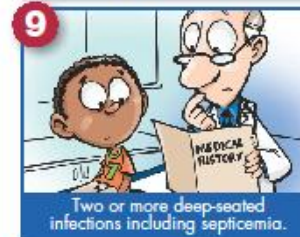
Recurrent, deep skin or organ abscesses.



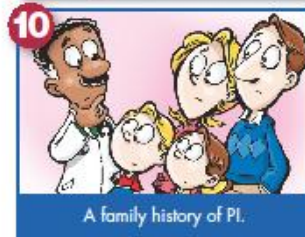
Persistent thrush in mouth or fungal infection on skin.



Need for intravenous antibiotics to clear infections.



Two or more deep-seated infections including septicemia.



A family history of PI.

Presented as a public service by:



These warning signs were developed by the Jeffrey Modell Foundation Medical Advisory Board. Consultation with Primary Immunodeficiency experts is strongly suggested. © 2010 Jeffrey Modell Foundation

For information or referrals, contact the Jeffrey Modell Foundation: 866-INFO-4PI | info4pi.org



svai

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

WER IST

DIE **svai?**

QUI SOMMES-NOUS?



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

Die Schweizer Selbsthilfegruppe für angeborene Immundefekte (SVAI*) setzt sich aktiv dafür ein, dass auch mit einem angeborenem Immundefekt ein weitgehend normales Leben möglich wird.

Die SVAI

- fördert die Forschung, Diagnose und Therapie im Bereich der angeborenen Immundefekte,
- informiert die Öffentlichkeit über Immundefekte und sensibilisiert sie für die Anliegen betroffener Menschen,
- unterstützt Patienten, Eltern und Familienangehörige in betreuerischen, erzieherischen, sozialen und rechtlichen Fragen,
- leistet in Härtefällen für die Behandlung und Pflege von Menschen mit angeborenen Immundefekten finanzielle Hilfe.

*SVAI (= Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte)

Präsident Sergio Vassalli, c/o svai, Postfach 1089, CH-8048 Zürich

T +41 44 435 38 00, F +41 44 435 38 08, sergio.vassalli@svai.ch, www.svai.ch

Le groupe de soutien suisse pour les déficits immunitaires primaires (SVAI) s'investit pour permettre, même avec un déficit immunitaire primaire, une vie aussi normale que possible. .*

La SVAI

- *soutient la recherche, le diagnostic et la thérapie dans le domaine des déficits immunitaires primaire,*
- *informe le public sur les déficits immunitaires et le sensibilise aux requêtes des personnes touchées,*
- *aide les patients, les parents et les membres de la famille en matière d'assistance, d'éducation et de questions sociales et légales,*
- *apporte dans les cas difficiles une aide financière pour le traitement et les soins aux personnes souffrant de déficits immunitaires primaires.*



svai

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

Warum Patientenorganisationen ? L'utilité des associations de patients

Aus der Sicht einer betroffenen Mutter, Sandra Vassalli Elternberatung SVAI

Die Vermittlung zwischen Eltern und Aerzten

- Zeitdruck der Aerzte
- Gute Vorbereitung auf das Gespräch anhand von Notizen
- Sich nicht vom Arzt stressen lassen, wenn er plötzlich weg muss (Piepser) oder immer wiederholt «Der nächste Patient wartet»

Lassen sie sich nicht von Spitalern und Aerzten abspeisen!

Beispiel: Brief von Spital an Mutter, dass das Kind einen angeborenen Immundefekt habe und sie sich in einem halben Jahr melden soll.

Das Spital informiert den Kinderarzt. Der Kinderarzt hat kaum Ahnung über angeborene Immundefekte. Die SVAI macht den Patienten und Eltern Mut, dass sie sich nicht abspeisen lassen.



svai

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

Warum Patientenorganisationen ? L'utilité des associations de patients

Lassen sie sich nicht von Behörden und Versicherungen abspeisen!

- Beispiel: Kostenprobleme bei Immunoglobulin-Präparaten

Fachwörter im Gespräch

- Oft hat man vieles nicht verstanden, was der Arzt gesagt hat.
Im Arztgespräch den Mut haben, zu sagen:
«Das verstehe ich nicht».
Fragen Sie nach!

Notfälle!

- Fragen sie ihren betreuenden Arzt und seinen Stellvertreter unbedingt nach seiner Notfall-Nummer.
Die Aerzte im Notfall kennen sich bei raren Krankheiten selten aus und werden deshalb gerne nervös.



svai

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

Warum Patientenorganisationen ? L'utilité des associations de patients

Verlust des Kindes / Patienten

- Eltern und Familien brauchen in einem solchen Fall viel Zeit und Verständnis.
- Dies können Aerzte logischerweise nicht abdecken.
- Dafür nimmt sich die SVAI gerne Zeit.
ABER: oft vergessen die Aerzte uns und geben die Adresse von SVAI nicht bekannt.

Unstimmigkeiten zwischen Spitälern

- Man möchte gerne ins Spital X, weil man gehört hat, dass dort ein Arzt für angeborene Immundefekte tätig ist.
Der Arzt im angestammten Spital Y will dies aber oft nicht vermitteln.
- Die SVAI hilft den Patienten oder Eltern sich durchzusetzen.



svai

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

Warum Patientenorganisationen ? L'utilité des associations de patients

Angst vor dem Arzt «in weiss»

- Beispiel: Eine Mutter wurde in einem Spital mit einem kranken Kind völlig abserviert und es wurde erst noch eine völlig falsche Diagnose gestellt.
- Oft verliert man dann den Mut weiter zu kämpfen.

Zusammenarbeit zwischen Spitälern mangelhaft

- Sehr viele Spitäler resp. Aerzte machen uns zu wenig oder gar nicht bekannt.

**Kantönligeist überwinden!
Surmontez l'esprit de clocher!**