



## World PI Week vom 23. – 29. April 2023

Primäre Immundefekte (PID) sind selten. Für die Erkrankten bedeuten sie oft einen langen Leidensweg, bis die Erkrankung diagnostiziert wird. Daher muss das Bewusstsein für diese Immundefekte gestärkt werden, um den Menschen eine schnelle Diagnose und eine wirkungsvolle Therapie anbieten zu können.

Die World-PID-Week hat die Awareness für primäre Immundefekte zum Ziel. Die Woche bietet die Gelegenheit, gesundheitspolitische Entscheidungsträger, Schulen und Familien sowie die breite Öffentlichkeit über primäre Immundefekte (PID) zu informieren und aufzuklären, um eine frühestmögliche Diagnose und optimale Behandlung zu erreichen.

Durch Veranstaltungen und Aktivitäten, die auf die Warnzeichen von PID aufmerksam machen, kann sich die weltweite PID-Gemeinschaft zusammenschließen, um positive Veränderungen in den Gesundheitssystemen und -praktiken auf der ganzen Welt zu Gunsten von Menschen mit PID herbeizuführen.

Ganz praktisch geht es um folgende Aufgaben:

- Hier sind verschiedene Bereiche des Immunsystems schwer betroffen, denn für das Immunsystem wichtige Zelltypen fehlen ganz. So ist das Immunsystem schwer gestört.
- Förderung der Anerkennung von primären Immundefekten (PID) als eine wichtige Gruppe von Krankheiten
- Erhöhung des Bekanntheitsgrads von PID in der Ärzteschaft sowie bei Eltern, Lehrern, Mit-arbeitern von Kindertagesstätten, Forschern und Krankenschwestern, um das Verständnis für diese Krankheiten zu verbessern und eine frühzeitige Diagnose zu fördern
- Die Gesundheitsbehörden sollen ermutigt werden, das von vielen Akteuren erstellte Aufklärungsmaterial zu nutzen, um die rechtzeitige Diagnose und Behandlung von Menschen mit PID zu fördern.
- Förderung des Modells der Kombination von ärztlicher Aufklärung und globaler Sensibilisierung mit der Infrastruktur zur Diagnose und Behandlung von PID weltweit
- Anregung von Bemühungen zur Verbesserung der Erkennung, Diagnose, Behandlung und Lebensqualität von Menschen mit PID weltweit.

Vor diesem Hintergrund möchte die Initiative „The Boy in the Bubble“ deutlich machen, wie wichtig eine schnelle Diagnose ist und wie entscheidend es ist, dass die überlebenswichtige Therapie mit Immunglobulinen auch in Zukunft gesichert sein muss – ein isoliertes Leben der Erkrankten darf nie wieder Realität werden!