



## **International Nursing Group for Immunodeficiencies (INGID)**

**INGID** ist eine internationale Schwesternvereinigung, die **1994** in Sitges ( E ) von teilnehmendem Pflegepersonal des damals stattfindenden ESID ( European Society Immunodeficiencies ) Kongresses **gegründet** wurde.

Wir bilden ein weltweites Netzwerk von Kollegen und Kolleginnen, die in der Pflege immundefekter Patienten tätig sind. INGID hat aktuell 75 Mitglieder aus 19 Ländern weltweit.

Unsere **Ziele** sind die Verbesserung der Qualität der Versorgung immundefekter Patienten.

Durch den Aufbau eines internationalen Netzwerkes ist es nun möglich, Unterschiede im Bereich der Pflege primärer Immundefekte, unterschiedliche Vorgehensweisen zu charakterisieren und eines Tages einheitliche Empfehlungen auszusprechen.

Durch unterschiedliche Gesundheitssysteme und auch erheblichen Differenzen im Gesundheitswesen innerhalb der Europäischen Union und darüber hinaus ist es zwingend erforderlich, das Bewusstsein, die Aufmerksamkeit und das Wissen über primäre Immundefekte (PID) zu verbessern. Es gehört es mit zu unseren Aufgaben, Patienten zu unterstützen, Hilfestellung und Ratschläge für Betroffene und Angehörige zu geben, für die Wahrnehmung von Symptomen zu sensibilisieren und Prävention begleitender Erkrankungen zu betreiben.

Ein weiteres Aufgabenfeld sind Fortbildungsveranstaltungen an Schulen, Kindergärten und Krankenpflegeschulen. Speziell dort fehlen Standards wie Grundlagen der Immunologie oder Leitlinien für das frühzeitige Erkennen von gehäuften Infektionen.

INGID arbeitet eng mit International Patient Organisation Primary Immunodeficiencies (IPOPI) und ESID zusammen, plant und gestaltet gemeinsam die internationalen, zweijährlich stattfindenden Kongresse.

Wir unterstützen die Erstellung des europäischen Patientenregisters der ESID, haben Lebensqualitätsstudien zur subkutanen Heimtherapie mit Immunglobulinen veröffentlicht und stellen halbjährlich ein Journal mit Artikeln unserer Mitglieder ins Netz.

Zusammen mit IPOPI, ESID und EFIS ( European Federation Immundeficiency ) nahm INGID an der zweitägigen EU Konsensus Konferenz in Langen 2006 teil und

beteiligte sich an der Abfassung eines gemeinsamen Statements, welches an die Europäische Union adressiert wurde.

Die letzte Aktion war ein Brief an die WHO, der die Dringlichkeit und Wichtigkeit unterstrich Immuglobuline auf der Liste der lebensnotwendigen Medikamente zu belassen.

Auf Wunsch unserer Mitglieder gibt es jetzt auf unserer Internetseite ein Mitgliederforum, in dem Fragen direkt von Kollegen beantwortet werden können. Mitglied bei INGID kann jede examinierte/ registrierte Kinder- und od. Krankenschwester/-pfleger, die immundefekte Patienten betreuen, werden. Der Mitgliedsbeitrag beträgt 33 € für den Zeitraum von 2 Jahren.

Unsere **Vision** wäre es, unseren Kreis durch interessierte und engagierte Schwestern und Pfleger zu vergrößern, um eine starke und effiziente Vereinigung zu werden.

Ein **Leitfaden zur Diagnostik und Therapie** ist geplant, um eine Patientenversorgung unter höchsten qualitativen Ansprüchen in allen Behandlungszentren zu erreichen.

Außerdem muss verstärkt medizinisches Verständnis für Störungen der Immunabwehr in der Öffentlichkeit geweckt werden, damit Immundefekt nicht gleich HIV gesetzt wird. Ein Austausch der PID Pflegeexperten mit entsprechenden Trainingskursen ist geplant.

Auf dem fantastischen Kongress in Budapest im Oktober 2006 wurde der neue ehrenamtlich tätige INGID Vorstand gewählt:

Präsident	Gaby Strotmann	( München, Deutschland )
Vizepräsident	Nina Berger Hustad	( Oslo, Norwegen)
Schriftführer	Gretchen Vaughn	( Cincinnati, USA)
Schatzmeister	Amena Warner	( Surrey, Großbritannien)
Redakteur	Peter Vickers	( Hertfordshire, Großbritannien)
Mitglied	Jolanda van Esch	( s`Hertogenbosch, Niederlande)

Für nähere Informationen:

[www.ingid.org](http://www.ingid.org)

oder

Gaby Strotmann  
Kinderkrankenschwester  
Ludwig Maximilians Universität  
Dr. von Haunersches Kinderspital  
Immunologische Tagesklinik  
Immundefekt Ambulanz  
Lindwurmstr.4  
80337 München  
Tel: 089 5160 3931  
Fax: 089 5160 3964  
[gstrotma@med.uni-muenchen.de](mailto:gstrotma@med.uni-muenchen.de)