

Primäre und sekundäre Immundefekte

Bedarfserhebung in Österreich aus Betroffenenansicht



Im Frühjahr 2026 erhob die **Österreichische Selbsthilfegruppe für primäre und sekundäre Immundefekte (ÖSPID)** in Kooperation mit der **Patientenstimme GmbH** die Diagnose- und Versorgungssituation von Patient:innen mit primären (PID) bzw. sekundären (SID) Immundefekten in Österreich.

Im Rahmen einer quantitativen Online-Befragung wurden dazu insgesamt **228 Patient:innen und Angehörige betroffener Kinder** befragt.

Diagnose: Langer Leidensweg bis zur Klärung

Von ersten Beschwerden bis zur **endgültigen Diagnose** vergehen im Durchschnitt **5 Jahre**. In dieser Zeit suchen die Betroffenen im Schnitt **sechs verschiedene Ärzt:innen** auf.

Ein Drittel der Patient:innen war zum Zeitpunkt der Diagnosestellung zwischen 21 und 40 Jahren alt – je älter die Betroffenen sind, desto höher war auch das Alter bei der Diagnose. Das spiegelt in gewissem Maße die Änderung der Diagnose- und Versorgungslage wieder.



64 % der Befragten waren **mit der Zeitdauer vom Auftreten erster Symptome bis zum Therapiebeginn nicht zufrieden**, 39 % sogar gar nicht zufrieden. Besonders deutlich wird der Bedarf an früherer Intervention: 84 % wünschen sich rückblickend einen früheren Therapiebeginn.

Therapie: Immunglobuline als Standard, Aufklärung erreicht nicht alle Betroffenen

Knapp 8 von 10 Patient:innen erhalten eine **subkutane Immunglobulin(IG)-Therapie**, die somit den therapeutischen Standard darstellt. In der Gruppe der Personen mit kombiniertem Immundefekt (PID + SID) werden vergleichsweise häufiger intravenöse Immunglobuline verordnet.



Die Aufklärung über Therapieoptionen wird von den Befragten insgesamt positiv bewertet: 79 % wurden von ärztlicher Seite über die verschiedenen Arten der Immunglobulin-Gabe aufgeklärt, 71 % durften bei der Entscheidung über die Therapieform mitentscheiden.

Obwohl der Großteil der Befragten angibt, dass das **Aufklärungsgespräch verständlich** war, fühlen sich nur 29 % sehr gut über mögliche Therapien informiert, ein Fünftel fühlt sich schlecht informiert.

Informationsverhalten der Betroffenen & hoher Bekanntheitsgrad von ÖSPID

Ärzt:innen sind die wichtigste regelmäßige Informationsquelle zu Erkrankung und Therapiemöglichkeiten (69 %). Die Hälfte der Befragten informiert sich auch im Internet, 41 % bei Selbsthilfegruppen.

73 % der Befragten kennen ÖSPID. Bei Befragten, die nicht über deren Kanäle rekrutiert wurden, liegt die Bekanntheit bei 57 %.

STUDIENFACTS

Online-Umfrage bei
228 Patient:innen mit PID bzw.
SID in Österreich

Erhebungszeitraum:
März – Juni 2026

Art des Immundefekts:

- 66 % der Pat. mit PID
- 26 % der Pat. mit SID
- 8 % der Pat. mit PID + SID



Ø 5 Jahre Wartezeit bis
zur Diagnose

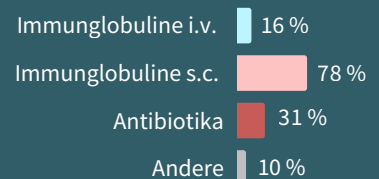


Ø 6 konsultierte Ärzt:innen

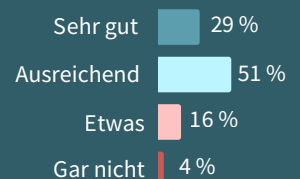


64 % der Pat. sind mit
Zeitdauer bis zur Therapie
unzufrieden

Aktuelle Therapien insgesamt

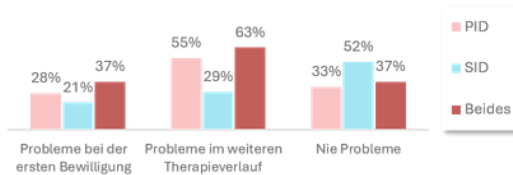


Informiertheit über Therapien



Bewilligungsprobleme gefährden die Therapiekontinuität

Knapp **zwei Drittel der Patient:innen mit einer Immunglobulin-Therapie berichten von Bewilligungsproblemen durch Krankenkassen**: 27 % bereits bei der ersten Bewilligung und 49 % im weiteren Therapieverlauf. Die Schwierigkeiten bei der Therapiebewilligung betreffen vor allem Patient:innen mit PID und kombiniertem Immundefekt.



Von den Personen mit Problemen bei der Weiterverordnung hatte ein Viertel ausreichend IG in Reserve, ein Fünftel erhielt die Therapie innerhalb von zwei Wochen. Jedoch waren **53 % dieser Betroffenen aufgrund der Bewilligungsprobleme einem erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt**, weil sie mehr als 2 Wochen ohne Therapie auskommen mussten.



Die Folgen sind unmittelbar spürbar: **Zwei Drittel der Patient:innen mit Bewilligungsproblemen erkrankten während der erzwungenen Therapiepause**. Bei Betroffenen mit mehr als 2 Wochen ohne Immunglobulin-Therapie waren es sogar 76 %.

Betroffene fühlen sich zu wenig ernst genommen

Der **Großteil** der Befragten fühlt sich im Verlauf der Krankheit von den Ärzt:innen **nicht ernst genommen**. Die Hälfte fühlt sich mit ihren wiederkehrenden Infekten sogar regelmäßig nicht ernstgenommen.

Auch die fachliche Kompetenz von Chefärzt:innen wird im Bereich der Immundefekte von der Mehrheit der Betroffenen (70 %) als gering eingeschätzt.

Hohe Alltags- und sozioökonomische Belastung

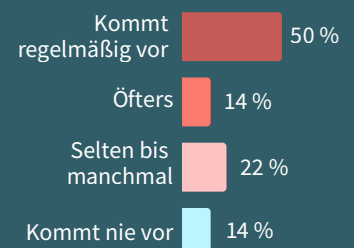
Die Erkrankung wirkt deutlich in den Alltag und das soziale Umfeld hinein: Zwar wird die Erkrankung **von Partner:innen und Familie mehrheitlich ernst genommen**, aber bei Arbeitgeber:innen bzw. Kolleg:innen fühlt sich nur ein Fünftel bis ein Drittel anerkannt. Am höchsten ist die Belastung für Patient:innen mit PID bzw. kombiniertem Immundefizit.



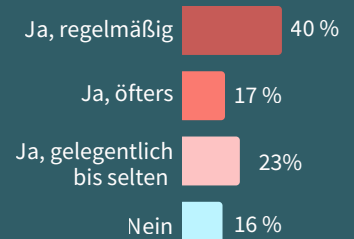
Auch die beruflichen Konsequenzen sind erheblich: Aufgrund vieler Infekte und Krankenstände haben 40 % **regelmäßig Probleme in Arbeit, Ausbildung bzw. Schule**. Zudem haben bereits 30 % zumindest einmal ihre Arbeitsstelle aufgrund der Erkrankung bzw. krankheitsbedingter Ausfälle verloren.

- 62 % der Pat. klagten über Probleme bei der Bewilligung ihrer IG-Therapie
- Dadurch sind die Betroffenen ohne Therapie und einem erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt
- 76 % der Personen mit erhöhtem Infektionsrisiko (> 2 Wochen ohne Therapie) erkrankten tatsächlich aufgrund der verweigeren Bewilligung

Wiederkehrende Infekte werden nicht ernst genommen



Probleme durch Krankenstand



CONCLUSIO

Die Ergebnisse machen deutlich, dass Patient:innen mit primären und sekundären Immundefekten in Österreich mit langen, mühsamen Diagnosewegen und deutlichen Belastungen im Alltag konfrontiert sind. Besonders kritisch sind therapiebedingte Unterbrechungen durch Bewilligungsprobleme, da sie nicht nur organisatorische Belastung erzeugen, sondern vor allem auch mit Infekten und (potenzieller) gesundheitlicher Verschlechterung einhergehen.



Aus Sicht der Betroffenen braucht es frühere Diagnosen, breite Sensibilisierung der Ärzteschaft, klare und schnellere Bewilligungsprozesse sowie verlässliche Therapiekontinuität. Die geringe soziale und berufliche Akzeptanz der Erkrankung belastet Betroffene über die medizinische Dimension hinaus erheblich und erfordert öffentliche Aufklärung sowie bessere arbeitsrechtliche Rahmenbedingungen. ÖSPID kann dabei weiterhin eine zentrale Rolle übernehmen – als Anlaufstelle, Informationsplattform und Interessenvertretung.