

**Europäischer Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2009/  
Veranstaltungen in fünf Städten bundesweit / Rote Luftballons für  
mehr Aufmerksamkeit als Signal****Europäischer Tag der Seltenen Erkrankungen:  
Frühe Diagnose rettet Leben**

*Köln, 25. Februar 2009* – Am Samstag, 28. Februar 2009, ruft die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) zum Europäischen Tag der Seltenen Erkrankungen auf. Europaweit wird 24 Stunden lang die öffentliche Aufmerksamkeit auf die Sorgen und Nöte von Menschen mit diesem Krankheitsbild gerichtet. Die Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (dsai) wird dazu mit einem Stand in Köln (Kliniken der Stadt Köln, Amsterdamerstr. 59, 50735 Köln-Riehl ) über angeborene Immundefekte aufklären. Insgesamt werden in fünf verschiedenen Städten (Köln, Berlin, Bielefeld, Krefeld und Würzburg) zur gleichen Zeit, um 11.30 Uhr, viele rote Luftballons in den Himmel steigen, um damit ein Signal zu setzen.

In Köln steht der Tag der Seltenen Erkrankungen unter der Schirmherrschaft der zweiten Bürgermeisterin Angelika Spizig. Sie möchte den Patienten und Betroffenen eine Stimme geben. Die Luftballon-Aktion findet an der Kölner Kinderklinik statt. Die vielen kleinen Patienten und Besucher der Klinik können sich auf Kinderschminken und einen Zauberer freuen.

In Deutschland leben über 4 Millionen Menschen mit einer seltenen chronischen Erkrankung, in ganz Europa wird die Zahl auf fast 20 Millionen geschätzt. Von diesen seltenen Krankheiten sind in Europa über 6.000 bekannt, manchmal sind es sogar nur eine Handvoll Menschen in ganz Europa, die an einer dieser seltenen Krankheiten leiden. Oft mangelt es schon an der Diagnose, folglich an Therapie und Medikamenten. Und auch wenn eine Diagnose gestellt werden kann, ist der Weg zu einer geeigneten Therapie dennoch meist lang und beschwerlich.

Zu den seltenen Erkrankungen zählen auch angeborene Immundefekte:  
Expertenschätzungen zufolge leiden in Deutschland rund 100.000 Menschen

**Deutsche Selbsthilfe  
Angeborene  
Immundefekte e.V.**

Hochschätzen 5  
83530 Schnaitsee  
**Telefon** 0 80 74/81 64  
**Telefax** 0 80 74/97 34  
**Internet** [www.dsai.de](http://www.dsai.de)  
**E-Mail** [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

**Bankverbindung**  
Raiffeisenbank Rosenheim  
**BLZ** 711 601 61  
**Kto.Nr.** 3 412 512

**Vereinsregister**  
Traunstein VR-Nr. 1013

**Regionalgruppen**  
München • Düsseldorf  
Frankfurt • Leipzig  
Nürnberg • Bremen

---

Seite 2

- darunter viele Kinder – an einem angeborenen Immundefekt, aber nur 2.000 Patienten sind bisher diagnostiziert. Eine späte Diagnose kann im schlimmsten Fall tödliche Folgen haben. Dabei könnten viele der Patienten durch die regelmäßige Behandlung mit Immunglobulinen aus dem Blutplasma gesunder Menschen ein nahezu normales Leben führen.

Franz Isenmann, dsai-Regionalgruppenleiter Köln, wird am Tag der Seltenen Erkrankungen mit einem dsai-Stand vor Ort sein und für Aufklärung über angeborene Immundefekte sorgen. Detaillierte Informationen erhalten die Besucher unter Telefon: 02428 / 902619 oder E-Mail: fisenmann@web.de.

Weitere Informationen finden Sie unter [www.dsai.de](http://www.dsai.de) oder 08074 / 8164.

**Rückfragen beantwortet gerne:**

Kommunikation DSAI  
c/o BALL : COM GmbH  
Sonja Slezacek  
Fon: +49 6104 / 6698-14  
Fax: +49 6104 / 6698-19  
Email: [sls@ballcom.de](mailto:sls@ballcom.de)

---

Die DSAI wurde vor über 18 Jahren mit dem Ziel gegründet, Betroffenen und ihren Angehörigen den Erfahrungsaustausch außerhalb der medizinischen Betreuung zu ermöglichen. Mittlerweile gehen die Ziele über den rein seelischen Beistand hinaus. Die Selbsthilfeorganisation setzt sich verstärkt für die Aus- und Weiterbildung im Sektor Immunologie ein, denn häufig wird aufgrund der zahlreichen unspezifischen Symptome sehr spät die Diagnose „Immundefekt“ gestellt. Neben der Zusammenarbeit mit Immunologen setzt die DSAI auf den Dialog mit Krankenkassen und ärztlichen Organisationen. Die DSAI wird von der Vorsitzenden Gabriele Gründl geleitet. Neben der Zentrale in München gibt es Regionalgruppen in Berlin, Düsseldorf, Kaiserslautern, Freiburg, Frankfurt, Hamburg/Hannover, Leipzig, Nürnberg, Stuttgart, Kassel sowie in der Region Lahn/Sieg.

**Deutsche Selbsthilfe  
Angeborene  
Immundefekte e.V.**

Hochschätzen 5  
83530 Schnaitsee  
**Telefon** 0 80 74 / 81 64  
**Telefax** 0 80 74 / 97 34  
**Internet** [www.dsai.de](http://www.dsai.de)  
**E-Mail** [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

**Bankverbindung**  
Raiffeisenbank Rosenheim  
**BLZ** 711 601 61  
**Kto.Nr.** 3 412 512

**Vereinsregister**  
Traunstein VR-Nr. 1013

**Regionalgruppen**  
München • Düsseldorf  
Frankfurt • Leipzig  
Nürnberg • Bremen