

## **Welttag der Immunologie am 29. April 2009: Startschuss für neue Netzwerkinitiative ‘Find-ID’**

**100.000 Betroffene, aber nur 2.000 diagnostizierte Patienten /  
Netzwerkinitiative sorgt für Aufklärung bei angeborenen Immundefekten**

*Schnaitsee, 27. April 2009* – **Schwerste Infekte, unzählige Krankenhausaufenthalte, unzureichende Behandlungen und soziale Isolation – der Leidensweg, den viele Patienten mit einem angeborenen Immundefekt durchlaufen, ist häufig langwierig und schmerzlich. Deswegen wurde jetzt, pünktlich zum Welttag der Immunologie am 29. April 2009, die Netzwerkinitiative ‘Find-ID’ ins Leben gerufen. Das Ziel der von den Immunologie-Experten Professor Tim Niehues, Helios-Klinikum Krefeld und Professor Volker Wahn, Charité Berlin, angeregten Initiative ist die Sicherstellung einer schnellen Diagnose und angemessenen Therapie bei angeborenen Immundefekten. Kinderärzte, Hals-Nasen-Ohren-Ärzte sowie niedergelassene Allgemeinmediziner und Internisten sollen gezielt sensibilisiert werden, damit sie Patienten bei Verdacht auf einen angeborenen Immundefekt in ein dafür vorgesehenes Schwerpunktzentrum überweisen können. Das Ergebnis: Teure Fehldiagnosen werden vermieden und die Betroffenen erhalten durch die adäquate Therapie ein Stück Lebensqualität zurück.**

Führende Ärzte, Wissenschaftler, Immunologie-Experten sowie Mitglieder der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte sollen diesem Netzwerk angehören. Gespräche mit relevanten medizinischen Partnern sowie Sponsoren sind bereits angelaufen. Der Verband der Plasmaprotein Therapeutika herstellenden Unternehmen, PPTA, hat eine finanzielle Unterstützung zugesagt.

Expertenschätzungen zufolge leiden in Deutschland rund 100.000 Menschen an einem angeborenen Immundefekt, aber nur 2000 Patienten sind bisher diagnostiziert. Den Betroffenen fehlt meist ein wichtiger Teil ihrer körpereigenen Abwehr. Sie haben nicht nur eine Infektion nach der anderen, sondern können auch – wenn sie nicht rechtzeitig diagnostiziert und behandelt werden – daran sterben.

**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

Das Problem: der Defekt wird von Ärzten häufig gar nicht oder erst sehr spät erkannt. Dabei könnten viele der Patienten durch die frühzeitige Diagnose und adäquate Behandlung ein nahezu normales Leben führen.

**Pressekontakt:**

Kommunikation dsai  
c/o BALL : COM GmbH  
Steffen Ball / Sonja Slezacek  
Fon: +49 6104 / 66 98 -20 oder -14  
Email: sb@ballcom.de / sls@ballcom.de

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

Weitere Informationen finden Sie unter [www.dsai.de](http://www.dsai.de) oder 080 74 / 8164.

---

Die DSAI wurde vor 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 wurden Regionalgruppen in Berlin, Düsseldorf, Kaiserslautern, Freiburg, Frankfurt, Hamburg/Hannover, Leipzig, Nürnberg, Stuttgart, Kassel und die in der Region Lahn/Sieg eingerichtet.

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