

## **dsai-Kinderpressekonferenz: Hohe Dunkelziffer bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Immundefekten**

**Immundefekt wird oft zu spät oder gar nicht erkannt / Staatsminister Dr. Markus Söder und dsai-Schirmherr André Sarrasani sprachen mit betroffenen Kindern über ihre Krankheit / Aufklärung und frühe Diagnose oberstes Ziel der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte**

*München, 21. September 2009* – Sie sind im besten Teenie-Alter – und sie haben eine schwere Krankheit: Dennis, Veronica, Manuel und Corinna leiden an einem angeborenen Immundefekt. Dabei haben sie noch Glück: Ihre Krankheit ist erkannt und kann nun entsprechend therapiert werden. Deutschlandweit sind nur rund zwei Prozent der Betroffenen diagnostiziert, die Dunkelziffer der nicht diagnostizierten Kinder und Jugendlichen ist sehr hoch. Bei einer Kinderpressekonferenz der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V. (dsai) im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München erzählten vier betroffene Jugendliche aus ihrem Leben mit dem Immundefekt und gaben Einblicke in ihre Krankheitsgeschichte. "Menschen mit angeborenen Immundefekten brauchen unsere vielfältige Unterstützung: Deshalb wollen wir die Gesellschaft für seltene Krankheiten sensibilisieren, die Forschung für neue Therapien vorantreiben und medizinisches Personal fortbilden“, sagte Gesundheitsminister Dr. Markus Söder, der für die Kinderpressekonferenz die Patenschaft übernommen hatte.

Wer an einem angeborenen Immundefekt erkrankt ist, hat häufig einen langwierigen Leidensweg. Schwerste Infekte, unzählige Krankhausaufenthalte, unzureichende Behandlung und soziale Isolation sind eher die Regel denn die Ausnahme. Vor allem Kinder sind von der seltenen Krankheit betroffen. Die dsai, die seit 18 Jahren das Ziel einer frühen Diagnose und angemessenen Therapie verfolgt, hatte am heutigen Montag, 21. September 2009, zu einer Kinderpressekonferenz eingeladen. Dort kamen sowohl Experten als auch Betroffene zu Wort. André Sarrasani, seit fünf Jahren Schirmherr der dsai und Chef des Dresdner Traditionsunternehmens Sarrasani, interviewte die vier wichtigsten Personen dieser Pressekonferenz: die von einem

**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

angeborenen Immundefekt betroffenen Kinder Manuel Schärfl (11), Corinna Dannenfeldt-Mayer (14), Dennis Schmidt (15) und Veronica Eiberger (16). Sie erzählten von ihren Ärzte-Odysseen und zahlreichen Krankenhausaufenthalten, bis endlich die Diagnose gestellt und eine passende Therapie eingeleitet wurde. Veronica, von Geburt an permanent krank, berichtete von allein sechs Ohren-Operationen und rund 20 stationären, teilweise bis zu sieben Wochen dauernden Krankenhausaufenthalten. Sie war schon acht Jahre alt, als ein unklares T-Zell-Syndrom diagnostiziert wurde. „Im November vergangenen Jahres habe ich eine Knochenmarktransplantation bekommen, seitdem habe ich keine größeren Beschwerden mehr“, berichtet die 16-Jährige. Dennis und Corinna spritzen sich regelmäßig selbst Immunglobuline, Antikörper zur Abwehr von Krankheitserregern, die aus menschlichem Blutplasma gewonnen werden. „Ich kann sogar in Maßen Sport treiben“, erzählt Corinna.

„Es ist immer wieder beeindruckend mitzuerleben, wie Kinder mit einem angeborenen Immundefekt wieder aufleben, sobald sie entsprechend ihrer Krankheit therapiert werden“, so André Sarrasani auf der Kinderpressekonferenz. Gemeinsam mit der dsai-Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl mahnte er die Dringlichkeit einer Aufklärung an. „Eine falsche oder nie gestellte Diagnose kann in schlimmsten Fall zu einem frühen Tod der Betroffenen führen. Bundesweit besteht ein erhebliches Versorgungsdefizit, es gibt zu wenige Immundefektambulanzen, in denen Betroffene behandelt werden können“, stellte Gründl fest.

Dr. Gundula Notheis, Oberärztin und Leiterin der Immundefekt-Ambulanz im Dr. von Haunerschen Kinderspital, berichtete über die zentralisierte Versorgung von Kindern mit angeborenen Immundefekten in einer Spezialambulanz. Dr. Michael Albert, Oberarzt und Leiter der Stammzelltransplantation im Dr. von Haunerschen Kinderspital, ging nachdrücklich auf die Notwendigkeit der frühen Diagnose und adäquaten Therapie von angeborenen Immundefekten ein.

Pressekontakt:  
Kommunikation dsai  
c/o BALL : COM GmbH  
Sonja Slezacek / Steffen Ball

**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



**immun?** Du schon – ich nicht!

---

Seite 3

Fon: +49 6104 / 66 98 -14 oder -20  
Email: sls@ballcom.de / sb@ballcom.de

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 am Main, Hamburg/Hannover, Leipzig, Nürnberg, Stuttgart, Kassel und in der Region Lahn/Sieg eingerichtet.

**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