

Pressemitteilung

dsai beim CHIO Aachen: Info-Stand am 11. Juli 2010 soll Bewusstsein schaffen für angeborene Immundefekte

100.000 Betroffene, aber nur 2.500 diagnostizierte Patienten / dsai Regionalgruppe informiert am „Soerser Sonntag“ auf dem CHIO Gelände über primäre Immundefekte

Aachen, 6. Juli 2010 – Die Bühne des CHIO Aachen, des Weltfests des Pferdesports, nutzt die Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (dsai) am Sonntag, 11. Juli 2010, um auf ihr Anliegen aufmerksam zu machen. Die dsai setzt sich seit mittlerweile 19 Jahren für Menschen mit angeborenen Immundefekten ein. Nach Expertenschätzungen leiden rund 100.000 Menschen – darunter viele Kinder – an dieser seltenen Krankheit. Allerdings sind nur rund 2.500 Patienten diagnostiziert, denn der Immundefekt wird von Ärzten häufig nicht erkannt. Für die Betroffenen bedeutet das einen unnötig langen Leidensweg, denn mit der richtigen Therapie könnten sie ein nahezu normales Leben führen. Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der dsai: „Die frühe Diagnose und eine angemessene Therapie sind unsere obersten Ziele.“ Mit einem Infostand wie jetzt am „Soerser Sonntag“, dem Tag der Offenen Tür beim CHIO Aachen, klärt die bundesweit engagierte Selbsthilfegruppe über die Krankheit, Diagnose und Medikation bei angeborenen Immundefekten auf.

Meist sind es Kinder, die trotz Antibiotika von schweren, wiederkehrenden Infektionen geplagt werden, weil ihnen von Geburt an wichtige Antikörper fehlen und sie diese nicht bilden können. „Wenn ein solcher primärer Immundefekt nicht erkannt wird, droht im schlimmsten Fall sogar der Tod,“ warnt Prof. Tim Nihues von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Helios-Klinikum Krefeld.

Der 10-jährige Arne Kugel kann nach jahrelangem Leiden endlich wieder Fußball spielen und schwimmen gehen. Seit der Diagnose „Angeborener Immundefekt“ bekommt er zweimal in der Woche Antikörper gespritzt und kann ein fast normales Leben führen. Auch der Immundefekt von Max Haschek wurde bereits im Kindesalter erkannt. Heute meistert der 12-Jährige seinen Alltag samt Handball und Schlagzeug spielen selbständig – dank erfolgreicher Therapie.

**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
E-Mail 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

Diese Beispiele zeigen, wie wichtig es ist, insbesondere Eltern und Ärzte zu sensibilisieren, die mit häufig wiederkehrenden Infektionskrankheiten konfrontiert werden, aber auf Grund der unspezifischen Symptome von Immundefekten die Krankheit nicht erkennen können. Mit dem Infostand am 11. Juli 2010 leistet die dsai wichtige Aufklärungsarbeit und möchte auch Spenden für ihre Arbeit sammeln.

Am Stand informieren betroffene Mütter wie dsai Regionalgruppenleiterin Kerstin Kugel und Cornelia Haschek. Sie kennen und verstehen die Sorgen und Nöte der Patienten und sind kompetente Ansprechpartnerinnen, wenn es um Krankheitsbild, Therapiewege oder die Suche nach einem Spezialisten für Immunologie geht. Wer Fragen rund um das Thema Immundefekte hat, findet Informationen und Kontaktadressen unter www.dsai.de, kann sich aber auch direkt an Kerstin Kugel unter Telefon 02053 493133 oder E-Mail: kerstin.kugel@dsai.de wenden.

Pressekontakt:

Kommunikation Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.
c/o BALL : COM Communications Company GmbH
Sonja Slezacek
Fon: +496104 669814
Email: sls@ballcom.de
Homepage: www.dsai.de

**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
E-Mail 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