

## Pressemitteilung

---

**Diagnose „Schwerer kombinierter Immundefekt“ (SCID) / Stephanie Geffert berichtet in ihrem soeben erschienenen Buch über Ängste und Hoffnungen während der Therapie ihres Babys.**

### **„Isoliert – Mein Kind hat kein Immunsystem“**

*Schnaitsee, 12. April 2011* – Die Diagnose ist die Rettung in letzter Minute: Als die Ärzte nach 14 Tagen langwieriger Untersuchungen feststellen, dass Tobias an einem angeborenem Immundefekt leidet, kämpft der kleine Junge bereits ums Überleben. Diagnose und erste Therapieversuche stehen am Anfang eines langen Weges, den seine Eltern gemeinsam mit ihm gehen. Die Mutter, Stephanie Geffert, hat ihre Erfahrungen jetzt als Buch veröffentlicht: „Isoliert – Mein Kind hat kein Immunsystem“. Die Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V. (dsai) hat das Buch herausgegeben; es kann auf ihrer Homepage unter [www.dsai.de](http://www.dsai.de) für 29,90 Euro bestellt werden.

SCID – „severe combined immunodeficiency“ oder „schwerer kombinierter Immundefekt“ heißt die seltene Krankheit, an der Tobias seit seiner Geburt leidet. Mit der Diagnose konnte eine entsprechende Therapie eingeleitet werden, die sein gerade fünf Monate altes Leben rettete. Seine Mutter spendete ihm Stammzellen; nach sechs Monaten war eine weitere Transplantation erforderlich, die Zellen kamen dies es Mal vom Vater, der Behandlung voran geht eine Chemo-Therapie.

#### **89 Tage in einer nur fünf Quadratmeter großen Glasbox**

Schon der Titel des Buches, „Isoliert“, spiegelt wider, was Tobias lange Zeit durchgemacht hat: Vollständig isoliert und ohne direkten Körperkontakt verbrachte er 89 Tage in einer nur fünf Quadratmeter großen Glasbox, um die Gefahr einer Infektion auszuschließen – denn sein Immunsystem war gerade erst dabei, die Abwehrzellen zu bilden, die jeden gesunden Menschen vor Krankheitserregern schützen. Wie Tobias und seine Eltern die Zeit des Leidens und Hoffens erlebt haben, wie sie mit der Angst um seine Gesundheit umgegangen sind, schildert Stephanie Geffert sehr eindrucksvoll in ihrem Erfahrungsbericht.

**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

### **Wertvolle Unterstützung seitens der dsai**

Wertvolle Unterstützung fand und findet sie bei der dsai, die sie auch dazu ermunterte, dieses Buch zu schreiben. Die Selbsthilfeorganisation bietet Betroffenen fundierte Hilfe und setzt sich seit Jahren für eine umfassende Aufklärung über die seltene Krankheit des angeborenen Immundefektes ein. Denn obwohl in Deutschland rund 100.000 Menschen von dieser Krankheit betroffen sind, sind erst 2.500 Patienten diagnostiziert. Dabei ist gerade die frühe eine Diagnose die Grundvoraussetzung dafür, dass die Patienten eine entsprechende Therapie erfahren und ein nahezu normales Leben führen können.

Tobias ist inzwischen übrigens sechs Jahre alt, sein Immunsystem ist stabil und er entwickelt sich seinem Alter entsprechend. Dank der Stammzellentransplantation benötigt er keine therapeutischen Maßnahmen oder medikamentöse Behandlung mehr.

„**Isoliert – Mein Kind hat kein Immunsystem**“ von Stephanie Geffert, herausgegeben von der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V., ISBN 978-3-00-033489-4, Preis: 29,90 Euro, Bestellungen unter [www.dsai.de](http://www.dsai.de), Rubrik „Publikationen“. Weitere Informationen unter [www.dsai.de](http://www.dsai.de) oder 08074 / 8164.

### **Rückfragen beantwortet gerne:**

Kommunikation Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (dsai)  
c/o BALL : COM GmbH  
Sonja Slezacek  
Fon: +49 6104 / 6698-14  
Fax: +49 6104 / 6698-19  
E-Mail: [sls@ballcom.de](mailto:sls@ballcom.de)

Die dsai wurde vor 20 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