

Pressemitteilung

9. Rare Disease Day 2016 / Aufklärungsveranstaltungen u.a. in Berlin, Dresden, Köln, München und Ulm

Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen: Angeborene Immundefekte – frühe Diagnose rettet Leben

Schnaitsee, 17. Februar 2016 – Auf europäischer Ebene hat es begonnen, inzwischen beteiligen sich weltweit 85 Länder am Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, der in diesem Jahr zum 9. Mal ausgerufen wird – am seltenen 29. Februar. Ziel dieses Tages ist es, die Öffentlichkeit mit Aktionen und Veranstaltungen über seltene Krankheiten zu informieren und Betroffenen eine weltweit hörbare Stimme zu geben. Daran beteiligt sich auch die Patientenorganisation für angeborene Immundefekte, dsai e.V. In fünf deutschen Städten klärt sie Ärzte, Plasmaspender und Interessierte über angeborene Immundefekte auf. „Leider führen seltene Erkrankungen in der Diagnostik vielfach ein Schattendasein. Umso erfreulicher ist es, dass dieser Tag in so vielen Ländern für Aufmerksamkeit sorgt“, sagt Gabriele Gründl, Vorsitzende der dsai. Europaweit sind mehr als 6.000 dieser Krankheiten bekannt, in Deutschland sind rund 4 Millionen Menschen davon betroffen. Expertenschätzungen zufolge leiden alleine in Deutschland rund 100.000 Menschen an einem angeborenem Immundefekt, bisher sind allerdings erst 3.500 diagnostiziert.

dsai-Ärztefortbildungen in Ulm, Berlin und Dresden

„Vor allem Ärzte müssen noch mehr sensibilisiert werden“, stellt Gründl fest. Deshalb bietet die dsai rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen auch Ärztefortbildungen an. Den Auftakt bildet am **20. Februar** die Fortbildung „Das fehlgeleitete Immunsystem – Immunschwäche und Autoinflammation“ **in Ulm** (Stadthaussaal, Münsterplatz 50, 89073 Ulm, ab 9 Uhr). Spezialisten informieren unter anderem über Diagnostik und Therapie bei angeborenen Immundefekten, über das Management pulmonaler Komplikationen bei Immundefekterkrankungen und liefern Fallbeispiele. Im Anschluss haben Betroffene, ihre Angehörigen und Interessierte die Gelegenheit, Erfahrungen auszutauschen. Die Landesärztekammer Baden-Württemberg hat die Fortbildung mit 4 Fortbildungspunkten zertifiziert.

dsai e.V.
**Patientenorganisation
für angeborene
Immundefekte**

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

Am **27. Februar** dreht sich in der **Berliner Charité** alles um das Thema „Impfen“. Die Fortbildung im Institut für Medizinische Immunologie (Campus Virchow, Südstraße 2/Föhler Straße 15, 13353 Berlin, ab 9.30 Uhr) ist mit 4 Fortbildungspunkten der Ärztekammer Berlin zertifiziert. Sie beleuchtet unter anderem die Frage, was bei Impfungen bei Immundefekten oder unklarem Impfstatus zu beachten ist. Ärzte stellen Fälle aus der Praxis vor. Im Anschluss an die Fortbildung können Betroffene bei einem Patiententreffen miteinander ins Gespräch kommen.

Ebenfalls am **27. Februar** veranstaltet die dsai im **Universitätsklinikum Carl Gustav Carus in Dresden** (Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Haus 21, Hörsaal, Fetscherstraße 74, 01307 Dresden, ab 8.30 Uhr) eine Ärztefortbildung, die Antworten auf folgende Frage gibt: „Immundefekte bei Kindern und Erwachsenen – Was ist zu tun?“ Dabei werden unter anderem Infektanfälligkeit und Immundefekte gegenübergestellt, kombinierte variable Immundefekte (CVID) vorgestellt und Fallbeispiele erörtert. Teilnehmer erhalten 5 Fortbildungspunkte der Sächsischen Landesärztekammer. Auch in Dresden lädt die dsai zu einem anschließenden Erfahrungsaustausch ein.

Die vollständigen Programme aller Fortbildungen und die Möglichkeit zur Anmeldung gibt es unter www.dsai.de.

Patienten treffen auf Spender im Plasmazentrum Köln

Im Kölner Plasmazentrum der Plasma Service Europe GmbH (Hohenstaufenring 62, 50674 Köln, 17 bis 19 Uhr) können Interessierte am **29. Februar** Vertreter der dsai kennenlernen und sich über die Arbeit und Ziele der Patientenorganisation informieren. Die Fotoausstellung „Stimmen von Plasmaempfängern“ stellt Menschen vor, die dank Plasmaspendern mit ihrer Erkrankung ein weitgehend normales Leben führen können. Zudem zeigt das Plasma-Team Filme über die Plasmapherese und ehrt Spender, die mehr als 100-mal Plasma gespendet haben.

dsai e.V.
**Patientenorganisation
für angeborene
Immundefekte**

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 3

3. Tag der Seltenen Erkrankungen in München

Schließlich beteiligt sich die dsai am 3. bayernweiten Tag der Seltenen Erkrankungen; dieser findet am **5. März** statt. In der KVB-Landesgeschäftsstelle (Elsenheimerstraße 39, 80687 München, 9.30 bis 14.30 Uhr) ist die dsai mit einem Informationsstand präsent, an dem Betroffene und Interessierte mit Vertretern der dsai ins Gespräch kommen können. Für Ärzte, Apotheker und Psychotherapeuten werden fünf Gesprächsrunden angeboten, die verschiedene Aspekte seltener Erkrankungen beleuchten.

1991 wurde die dsai in Schnaitsee gegründet und ist inzwischen durch Regionalgruppen in ganz Deutschland vertreten. Unter dem Motto „Defektes Immunsystem? Starke Patientenorganisation!“ macht sich die dsai für die Aufklärung von Ärzten aller Fachgebiete und der Öffentlichkeit stark. Als Partner fungiert FIND-ID. Die Netzwerkinitiative, in welche die Zentren für primäre Immundefekte, niedergelassene Ärzte sowie Krankenhäuser eingebunden sind, will Ärzte in Krankenhäusern und Praxen dafür sensibilisieren, bei Patienten mit schweren und wiederkehrenden Infektionen an einen angeborenen Immundefekt zu denken, frühzeitig die notwendige Diagnostik zu veranlassen und mit einem der dafür vorgesehenen Schwerpunktzentren für primäre Immundefekte (ID-Zentren) zusammenzuarbeiten. Nur so können Fehldiagnosen vermieden werden und Betroffene durch eine entsprechende Therapie wieder ein weitgehend normales Leben führen.

Pressekontakt:

Kommunikation dsai e.V. Patientenorganisation für angeborene Immundefekte
c/o BALLCOM GmbH
Sonja Slezacek
Telefon: +49 6104 6698-14
Fax: +49 6104 6698-19
E-Mail: sls@ballcom.de
Website: www.dsai.de

dsai e.V. Patientenorganisation für angeborene Immundefekte

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