



Pressemitteilung

Große Jubiläumsfeier / 25 Jahre Patientenorganisation / Aufklärung über angeborene Immundefekte

25 Jahre dsai: Diagnoserate verfünffacht

Schnaitsee, 25. April 2016 – Eine wichtige Gesetzesänderung, die die Versorgung von Patienten mit einem angeborenem Immundefekt entscheidend verbessert, die Einführung einer neuen Therapieform, die die Lebensqualität der Betroffenen deutlich steigert, drei prominente Schirmherren, die sich bei zahlreichen Veranstaltungen und Aktionen ganz der Sache verschreiben – die Patientenorganisation für angeborene Immundefekte, dsai e. V., blickt auf 25 sehr erfolgreiche Jahre zurück. Unter der Schirmherrschaft der bayerischen Staatsministerin für Gesundheit und Pflege, Melanie Huml, kamen rund 200 geladene Gäste in München zusammen, um gemeinsam mit der Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl und ihrem Team die Erfolge eines Vierteljahrhunderts zu feiern. Zu den Gratulanten gehörten Hermann Imhof, Patienten- und Pflegebeauftragter der Bayerischen Staatsregierung, sowie Anna Hanusch, Stadträtin der Stadt München. Schauspielerin Michaela Schaffrath und Circus-Chef André Sarrasani, beide seit vielen Jahren Botschafter und Schirmherren der dsai, berichteten von ihrer Motivation und ihren Erfahrungen.

Der wohl größte Erfolg der dsai: Noch vor einigen Jahren gingen Experten von nur rund 700 Patienten aus, bei denen die lebensbedrohliche, seltene Erkrankung diagnostiziert wurde und die entsprechend therapiert werden konnten. Durch das hohe Engagement und die unermüdliche Aufklärungsarbeit der dsai ist die Diagnoserate heute mehr als fünfmal so hoch: Rund 4.000 Betroffene können dank der Diagnose und einer adäquaten Therapie wieder ein weitgehend normales Leben führen und müssen nicht mit der ständigen Angst vor einer Infektion leben, die bei ihrer Krankheit im schlimmsten Fall zum Tod führen kann.

dsai e.V.

Patientenorganisation
für angeborene Immundefekte

Hochschätzen 5
83530 Schnaitsee
Telefon 08074/8164
Telefax 08074/9734
Internet www.dsai.de
E-Mail info@dsai.de

Bankverbindung

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG
IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12
BIC GENODEF1VRR

Spendenkonto

Kreis- und Stadtparkasse
Wasserburg am Inn
IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42
BIC BYLADEM1WSB

Steuernummer

163/107/60335

Vereinsregister

Traunstein VR-Nr. 1013

Regionalgruppen

Berlin • Düsseldorf
Frankfurt • Freiburg
Hannover • Heidelberg
Kassel • Lahn/Sieg
Leipzig • Nürnberg
Stuttgart

dsai ist Mitglied bei

ACHSE e.V. | BAG SELBSTHILFE e.V.
EURORDIS | IPOPI
KINDERNETZWERK e.V.





1991 gegründet, macht sich die dsai seit 25 Jahren stark für Menschen mit einem angeborenen Immundefekt. Sie hilft Patienten und Angehörigen dabei, mit der Krankheit besser umgehen zu können, pflegt ein umfangreiches Netzwerk und setzt sich mit großangelegten Kampagnen dafür ein, dass die seltene Krankheit rechtzeitig diagnostiziert und angemessen behandelt wird. Für dsai-Gründerin Gabriele Gründl ist die dsai auch eine ganz persönliche Herzensangelegenheit: „Bei meinem Sohn Mario wurde im Alter von 14 Monaten rein zufällig ein Immundefekt diagnostiziert. Der Weg zu dieser Diagnose hat ganze elf Monate gedauert, drei davon hat er im Krankenhaus verbracht“, erzählt sie. Da seinerzeit keine Ansprechpartner mit ähnlichen Erfahrungen zur Verfügung standen, entschloss sie sich, einen Verein für Betroffene zu gründen, um ihre Erfahrungen weiterzugeben. „Durch die Vereinstätigkeit ist deutlich geworden, dass die meisten Patienten einen steinigen Weg mit Schmerzen, Sorgen und Ängsten hinter sich haben, bevor die Diagnose Immundefekt erfolgt. Mein Engagement steht vor dem Hintergrund, anderen diesen Leidensweg zu ersparen.“

Großes Netzwerk und prominente Schirmherren

War Gabriele Gründl am Anfang eine Einzelkämpferin, steht ihr 25 Jahre später ein fünfköpfiges Team zur Seite. Inzwischen ist die Vereinigung ein kompetenter Partner in einem Netzwerk aus Betroffenen, Spezialisten, Behörden und Forscherteams. Die dsai macht sich für eine breite Aufklärung von Ärzten aller Fachgebiete und der Öffentlichkeit stark, engagiert sich für den Ausbau der Forschung auf dem Gebiet der Immunologie und setzt sich für die Einrichtung weiterer, dringend benötigter Immundefektambulanzen an deutschen Kliniken ein. Besonders froh ist Gründl darüber, dass sie drei Prominente als Schirmherren gewinnen konnte: Die Schauspielerin und gelernte Kinderkrankenschwester Michaela Schaffrath, Circus-Chef André Sarrasani und TV-Koch Mirko Reeh. Die drei setzen ihre Bekanntheit dafür ein, die dsai und ihre Arbeit verstärkt und kontinuierlich in den Fokus der öffentlichen Wahrnehmung zu rücken.

In den vergangenen 25 Jahren hat sich die dsai sowohl auf medizinischem als auch auf politischem Gebiet engagiert. Ihr gelang es beispielsweise, die subkutane Therapie für Patienten mit einem angeborenen Immundefekt einzuführen, eine Therapieform, die Patienten den Alltag maßgeblich erleichtert. Sie initiierte eine Expertengruppe für Immundefekte im Europaparlament, sie organisiert wissenschaftliche Symposien und Expertenforen in verschiedenen deutschen Städten und veranstaltet Fortbildungen für Ärzte. Zur Aufklärungsarbeit gehören auch Lehr-Comics, Kinderbücher und dsai-TV, das erste Fernsehformat, das sich rein um das Thema angeborene Immundefekte dreht. Die dsai setzt sich zudem gemeinsam mit Experten und Politikern dafür ein, ein Neugeborenen-Screening auf angeborene Immundefekte im Screening-Katalog zu verankern.

„Auch in Zukunft werden wir mit großem Nachdruck unser Ziel verfolgen, die medizinische Forschung voranzutreiben und neue Behandlungsmethoden zu fördern. Hier wollen wir vor allen den Schulterschluss mit internationalen Verbänden und Organisationen stärken und so unserem Anliegen noch mehr Gewicht verleihen“, erklärt Gabriele Gründl. Die dsai ist unter anderem Mitglied in der britischen International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI) und in der in 63 Ländern vertretenen Allianz von Patientenorganisationen EURORDIS.

Weitere Infos gibt es unter www.dsai.de.

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