



Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!

PRESSEMITTEILUNG

Tag der Seltenen Erkrankungen: Patienten mit angeborenem Immundefekt kochen mit dsai- Botschafter Mirko Reeh

Frankfurt/Schnaitsee, 27. Februar 2019 – Auf europäischer Ebene hat es begonnen, inzwischen beteiligen sich weltweit 85 Länder am Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, der in diesem Jahr am 28. Februar 2019 zum zwölften Mal ausgerufen wird. Ziel dieses Tages ist es, die Öffentlichkeit mit Aktionen und Veranstaltungen über seltene Krankheiten zu informieren und Betroffenen eine Stimme zu geben. Daran beteiligt sich auch die dsai e.V. zusammen mit dsai-Botschafter Mirko Reeh.

Die Patientenorganisation für angeborene Immundefekte und der Frankfurter Fernsehkoch veranstalteten ein Kochevent für ihre Mitglieder, um sie ein paar Stunden lang von ihrem Alltag mit der seltenen Erkrankung abzulenken. Menschen mit einem angeborenem Immundefekt sind besonders anfällig für Infektionen – und können unter anderem mit einer ausgewogenen Ernährung ihr Immunsystem stärken.

Zehn Patienten und Mitglieder der dsai e.V. – Patientenorganisation für angeborene Immundefekte standen gemeinsam mit dem Frankfurter Fernsehkoch Mirko Reeh am Herd und bereiteten Gerichte zu, die ihren Bedürfnissen entgegenkommen. „Ich freue mich sehr, dass ich Botschafter der dsai sein darf. Mit meiner Bekanntheit möchte ich dazu beitragen, das Thema angeborene Immundefekte noch mehr ins Licht der Öffentlichkeit zu rücken“, sagte Mirko Reeh.

Bei Menschen mit einem angeborenem Immundefekt funktioniert das Immunsystem nicht so, wie es soll: Ihm fehlen die notwendigen Abwehrkörper, um Krankheitserregern den Kampf anzusagen. Wird dieser Immundefekt nicht erkannt, leiden diese Menschen an immer wiederkehrenden, heftigen Infektionen, eine späte Diagnose kann im schlimmsten Fall tödliche Folgen haben. Mit bestimmten Medikamenten können sie ein weitgehend normales Leben führen und müssen auch keine besondere Diät einhalten.

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.





**Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!**

„Eine gesunde Ernährung ist für Betroffene aber dennoch sehr wichtig“, erklärt Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der dsai. „Bei ihnen ist der Magen-Darm-Trakt häufig Quelle von Beschwerden, mit einer ausgewogenen Ernährung können sie Symptome wie Durchfall, Übelkeit oder Erbrechen lindern und einer Schädigung des Darms vorbeugen.“ Immundefektpatienten sollten vor allem auf eine ausreichende Versorgung mit Vitamin D achten: Es unterstützt unter anderem ihre Infektabwehr und kontrolliert Autoimmunität.

Mirko Reeh gab den Kursteilnehmern Gerichte und Rezepte an die Hand, die zuhause leicht nachzukochen sind und den täglichen Speiseplan bereichern.

„Gerade wegen der Anfälligkeit für Magen-Darm-Beschwerden sollten Immundefektpatienten eine leichte, ballaststoffreiche Küche bevorzugen, in der möglichst viel saisonales Obst und Gemüse vorkommt“, so Reeh.

Aufklärung tut Not – hohe Dunkelziffer

Primäre Immundefekte sind nach derzeitigem Stand annähernd 400 monogene Erkrankungen, die durch die Diagnostik voneinander abgegrenzt werden müssen. Die richtige Diagnose bereitet in der Praxis immer wieder Probleme und wird nicht selten erst nach mehreren erfolglosen Therapieversuchen gestellt. „Ein großer Teil unserer Arbeit widmet sich der Aufklärung über angeborene Immundefekte, denn immer noch ist die Diagnoserate sehr niedrig: Von geschätzt 100.000 Betroffenen sind erst 4,5 Prozent diagnostiziert“, erklärt Gabriele Gründl. „Aber natürlich sind wir vor allem eine Organisation, die sich um das Wohl ihrer Mitglieder kümmert und es freut mich sehr, dass Mirko uns mit diesem Kochkurs dabei geholfen hat, den Patientenalltag etwas zu erleichtern und auch zu bereichern.“

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

Hochschatzen 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.

