



Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!

Pressemitteilung

Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar: „Die Politik darf uns nicht abhängen!“

Schnaitsee, 24. Februar 2022 – „Ich fühle mich von der Politik vergessen – sind wir ‚Seltene‘ in unserer Gesellschaft unwichtig?“ Julia B. bringt zum Ausdruck, was viele Menschen mit der seltenen Krankheit des angeborenen Immundefekts umtreibt: ein durch die Pandemie verstärkter, besorgniserregender Mangel an verfügbarem Blutplasma. Wie alle Patientinnen und Patienten mit einem angeborenen Immundefekt ist Julia auf Medikamente angewiesen, die aus menschlichem Blutplasma hergestellt werden; Plasma, das von freiwilligen Spenderinnen und Spendern stammt. Die Patientenorganisation für angeborene Immundefekte, dsai e. V., sieht die Gesundheitspolitik in der Pflicht, für ausreichend verfügbares Plasma zu sorgen, unter anderem durch eine Liberalisierung der Spendebedingungen. Damit diese und andere Forderungen rund um seltene Erkrankungen weltweit ins Bewusstsein der Öffentlichkeit gelangen, gibt es seit 2008 den internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, immer am letzten Tag des Februars. Ziel dieses Aktionstages ist es, über seltene Krankheiten zu informieren und Betroffenen eine Stimme zu geben.

„Es kann nicht sein, dass in Deutschland und Europa Menschen darum bangen müssen, für sie lebenswichtigen Medikamente zu erhalten“, stellt dsai-Bundesvorsitzende Gabriele Gründl fest. „Aktuell lassen nur vier europäische Länder eine freie Spende zu, neben Deutschland sind das Österreich, Tschechien und Ungarn. Das reicht nicht aus, um ganz Europa zu versorgen; wir befinden uns daher in einer ungesunden Abhängigkeit vom großen Plasma-Lieferanten USA. Das müssen wir dringend ändern und ich sehe es als Aufgabe der Politik, eine europäische Lösung herbeizuführen.“

Hinzukommt ein Aspekt, den Isabell P. thematisiert: „Ich habe große Angst, dass durch die Corona-Pandemie Plasma ‚abgezweigt‘ wird und es dadurch für uns noch knapper werden könnte.“ Wie Julia B. leidet die 31-Jährige an einem angeborenen Immundefekt; um ein halbwegs normales Leben ohne dauernde Krankenhausaufenthalte und soziale Isolation führen zu können, erhält sie zweimal wöchentlich eine Transfusion mit Immunglobulinen, Anti-Körper-Präparaten, die aus gespendetem Plasma hergestellt werden. Seit Beginn der Pandemie forscht die Medizin daran, Antikörper aus dem Blutplasma von COVID-19-genesenen Menschen für den Schutz vor schweren Verläufen zu verwenden – und ist damit ebenfalls auf die Spendebereitschaft von Freiwilligen angewiesen.

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

Verinsregister

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.





„Der Tag der Seltenen Erkrankungen ist ein wichtiges Datum für unsere Bemühungen, mehr Aufmerksamkeit für angeborene Immundefekte zu schaffen. Patientinnen und Patienten sind davon abhängig, dass gesunde Menschen Plasma spenden. Die Politik muss attraktive Rahmenbedingungen schaffen, die mehr Menschen dazu ermuntern, regelmäßig zur Plasmaspende zu gehen“, betont Gabriele Gründl.

**Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!**

Auf der offiziellen Internetseite des Tags der Seltenen Erkrankungen gibt es detaillierte Informationen und eine Übersicht über alle Aktionen, die weltweit rund um diesen Tag stattfinden: www.rarediseaseday.org

Seit ihrer Gründung im Jahr 1991 ist die dsai Anlaufstelle für Betroffene und macht sich dafür stark, Ärzte aller Fachgebiete und die Öffentlichkeit über angeborene Immundefekte aufzuklären. Die Patientenorganisation ist mit 15 Regionalgruppen in ganz Deutschland vertreten. Sie engagiert sich für den Ausbau der Forschung auf dem Gebiet der Immunologie, organisiert bundesweit zertifizierte Ärztefortbildungen und ist kompetenter Partner in einem umfangreichen Netzwerk aus Betroffenen, Spezialisten, Behörden und Forscherteams.

Pressekontakt:

Janine Gropp
Kommunikation Patientenorganisation dsai e. V.
c/o Ballcom GmbH
Tel: 06104 6698-15
E-Mail: jag@ballcom.de
Web: www.dsai.de