



Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!

PRESSEMITTEILUNG

Tag der Seltenen Erkrankungen 2023 - dsai e.V. vertritt Betroffene mit angeborenen Immundefekten bei Anhörung im EU-Parlament

Schnaitsee, 15. Februar 2023 – Seit 2008 wird der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ weltweit in über 100 Ländern genutzt, um auf die Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen medial aufmerksam zu machen. Schon Wochen vor dem eigentlichen Aktionstag am 28. Februar startete das mehrstufige Programm von dsai e.V. zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2023. Gemeinsam mit ihrem Netzwerk aus Forschung, Medizin und Industrie möchte dsai e.V. den Betroffenen mit angeborenen Immundefekten Gesicht und Stimme geben.

Menschen mit angeborenem Immundefekt sind auf lebensnotwendige Präparate aus menschlichem Blutplasma und damit auf Plasmaspenden angewiesen. Ganz im Zeichen europäischer Plasmapolitik stand das 22. Forum zu angeborenen Immundefekten (PID-Forum), das Ende Januar unter Teilnahme von dsai e.V. im EU-Parlament Brüssel stattfand. Die dringend nötige Verbesserung der Patientenversorgung mit Plasmaprodukten auf europäischer Ebene hat die Neufassung der EU-Verordnung für Patient:innen mit angeborenen Immundefekten zum Ziel. Deren Medikamente, sogenannte Immunglobuline, können nicht künstlich hergestellt werden. Lieferengpässe bei Medikamenten aus Plasma stehen in Deutschland immer häufiger auf der Tagesordnung. Nur durch eine gemeinsame europäische Lösung kann die Versorgung mit Plasmaprodukten verbessert und die aktuell herrschende Abhängigkeit vom amerikanischen Markt verringert werden.

Tausende Betroffene können jedoch ohne Immunglobuline, die aus Plasmaspenden gewonnen werden, nicht leben.

Dazu gehört die 34jährige Julia B., die nach einer Odyssee durch Praxen und Krankenhäuser mit 27 Jahren endlich die Diagnose „angeborener Immundefekt“ erhielt. Julia leidet an einem sogenannten „Kombinierten Immundefekt“ (Combined Immunodeficiency= CID), einer seltenen angeborenen Erkrankung des Immunsystems.

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.



Der Begriff „kombiniert“ wird verwendet, da sowohl die Abwehrzellen als auch die Bildung von sogenannten Antikörpern gegen Erreger betroffen sein können. Der Diagnose „angeborener Immundefekt“ ging ein langer Leidensweg voran.

Julia erzählt: „Schon als Kind war ich ständig krank. Ich schnappte alles auf, was herumflog. Andere Kinder waren natürlich auch mal krank. Aber bei mir war das einfach nicht mehr „normal“. Zu häufigen Infekten, wie schmerzhaften entzündlichen Mandelentzündungen in der Kindheit, kamen Pilzinfektionen, Gehirnhautentzündungen, Asthmaanfälle und Blasenentzündungen, bis hin zu Nierenbeckenentzündungen und Lungenentzündungen. Das ging so weit, dass ich aufgrund dieser Infektionen septische Schocks erlitt, Blutvergiftung und Embolien, dazu ständig Hautausschläge und Augenentzündungen und auch noch grauen Star bekam. Die Infusionen mit Immunglobulinen, die ich nach der Diagnose erhielt, waren ein Segen. Zuerst bekam ich sie in der Klinik intravenös, schließlich konnte ich sie dann auch zu Hause selbst subkutan verabreichen, mittels einer Pumpe. Leider reicht oft nicht einmal die Gabe von Immunglobulinen aus, um Infektionen vollständig zu verhindern. Ich bin Dauergast im Krankenhaus und muss mich vor Viren schützen, weil mein Körper selbst keine Antikörper bilden kann. Seit Corona verstehen mich die Immungesunden besser, weil jetzt jeder weiß, wie sich Isolation anfühlt. Es gibt gute und nicht so gute Tage. Täglich bin ich dankbar, dass es Menschen gibt, die Blut und Blutplasma spenden gehen. Das sind zwei unterschiedliche Spendearten. Leider kann man nicht überall Plasma spenden, das ist meist nur in Großstädten möglich. Meine Medikamente werden aus Blutplasma hergestellt und ohne diese Medikamente können meine Organe so geschädigt werden, dass sie nicht mehr funktionieren.“

Betroffene wie Julia gibt es in ganz Deutschland. Mit ihrer Patientengeschichte gibt die dsai zum Tag der Seltenen Erkrankungen allen Betroffenen eine Stimme; sie will allen Menschen Mut machen, die Ähnliches wie Julia B. erleben, aber noch keine Diagnose erhalten haben.



Diese Geschichte soll zudem aufzeigen, wie wichtig weiterhin die Aufklärung von Ärztinnen und Ärzten über angeborene Immundefekte und andere seltene Erkrankungen ist. Auch 2023 werden von dsai e.V. deutschlandweit Zertifizierte Ärztliche Fortbildungen organisiert, in Kooperation mit den jeweiligen Universitätskliniken, um immer mehr niedergelassene Ärztinnen und Ärzte für das Thema zu sensibilisieren und eine möglichst frühe Diagnose zu ermöglichen.

**Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!**

Seit ihrer Gründung im Jahr 1991 ist die dsai Anlaufstelle für Betroffene und deren Angehörige 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. Umfassend informiert die dsai auf ihrer Webseite www.dsai.de und ist zudem auf instagram, facebook und LinkedIn vertreten.

Pressekontakt:

Sabine Aschekowsky
Öffentlichkeitsarbeit / Publikationen dsai e.V.
sabine.aschekowsky@dsai.de
08074-8164

(Bildmaterial zur Verwendung durch die Redaktion ohne Copyright-Vermerk)

Bild vor EU-Flagge:

Links:

Andrea Maier-Neuner (Geschäftsführerin, dsai),

Rechts: Michaela Scholtysik (Veranstaltungsorganisation, dsai)

Portrait:

dsai-Mitglied Julia B. leidet an einem angeborenem Immundefekt