dsai Deutsche Patientenorganisation Angeborene Immundefekte

PRESSEMITTEILUNG

35 Jahre Deutsche Patientenorganisation für angeborene Immundefekte (dsai e. V.)
Aus der Sorge um ein krankes Kind entstand eine starke Stimme für Betroffene

Schnaitsee, den 01.10.26 – Was 1991 mit zehn betroffenen Familien begann, ist heute eine bundesweit tätige Patientenorganisation mit mehr als 1.000 Mitgliedern: Die dsai e.V. feiert ihr 35-jähriges Bestehen. Von ihrer Geschäftsstelle im oberbayerischen Schnaitsee aus begleitet sie Menschen mit Immundefekten – von der oft langwierigen Suche nach einer Diagnose bis hin zum Leben mit der Erkrankung.

Am Anfang stand die Sorge einer Mutter um ihr schwer krankes Kind. Der Sohn von Gabriele Gründl litt bereits als Säugling unter lebensbedrohlichen gesundheitlichen Problemen. Erst nach einer Odyssee durch Arztpraxen und Krankenhäuser wurde bei ihrem Sohn Mario eine Agammaglobulinämie diagnostiziert – ein angeborener Immundefekt, bei dem der Körper keine eigenen Antikörper bilden kann. Viele Fragen und Ängste kamen auf, Anlaufstellen gab es kaum und erst der Austausch mit anderen betroffenen Familien gab der Mutter Halt und Hoffnung.

„Bei der Gründung der dsai habe ich im Traum nicht daran gedacht, wohin uns unser Weg führen würde“, sagt Gabriele Gründl, die Bundesvorsitzende der renommierten Patientenorganisation. Ihr Ziel war und ist, anderen Familien die zermürbende Suche nach Hilfe zu ersparen. 2017 erhielt sie für ihr hohes persönliches Engagement das Bundesverdienstkreuz am Bande.

Meilensteine für Diagnose und Therapie

Aus der kleinen Selbsthilfegruppe entwickelte sich eine professionelle Patientenorganisation und gefragte Ansprechpartnerin für Medizin, Forschung und Politik. Zu ihren wichtigsten Erfolgen zählt die Einführung der subkutanen Immunglobulintherapie in Deutschland 2002/2003. Sie ermöglicht vielen Betroffenen, die lebenswichtigen Immunglobuline selbstständig zu Hause zu verabreichen und dadurch ein unabhängigeres Leben zu führen.

Federführend beteiligt war die dsai e.V. auch bei der Aufnahme schwerer kombinierter Immundefekte (kurz SCID) in das bundesweite Neugeborenenscreening (2019). Betroffene Babys können dadurch bereits in ihren ersten Lebenstagen erkannt und rechtzeitig behandelt werden, was inzwischen viele Leben gerettet und großes Leid erspart hat.

Weil angeborene Immundefekte noch immer häufig spät oder gar nicht diagnostiziert werden, organisiert die dsai seit 2008 zertifizierte ärztliche Fortbildungen. Rund 1.000 Ärztinnen und Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen nehmen jährlich an den Veranstaltungen teil. Hinzu kommen Informationsmaterialien, Patiententage und -abende, Austauschwochenenden sowie regionale und virtuelle Mitglieder-Stammtische.

dsai e.V. I Deutsche Patientenorganisation für angeborene Immundefekte I Hochschatzen 5 I 83512 Schnaitsee
Tel 08074-8164 I info@dsai.de I www.dsai.de

Gemeinsam für eine frühere Diagnose und bessere Versorgung

Herzlich und einfühlsam berät das dsai-Geschäftsstellenteam Betroffene und deren Angehörige, vermittelt spezialisierte Anlaufstellen und bringt die Erfahrungen der Patientinnen und Patienten in Fachgremien und politische Gespräche ein. Rund 15 Regionalgruppen unter Leitung Betroffener sorgen für eine bundesweite Abdeckung. Seit 2019 begleitet die Organisation auch Menschen mit autoinflammatorischen Erkrankungen; seit 2026 wird das Angebot nach und nach um die Beratung zu sekundären, also erworbenen Immundefekten erweitert. Gemeinsam mit ihren Netzwerkpartnern kämpft die dsai für eine EU-weit gesicherte Versorgung mit lebensrettenden Immunglobulinpräparaten, die nicht künstlich, sondern ausschließlich aus menschlichen Blutplasmaspenden hergestellt werden können. „Die Plasmaspende ist der Öffentlichkeit nach wie vor kaum bekannt, es handelt sich um eine eigene Spendeart, für die sogar oft eine Aufwandsentschädigung gezahlt wird“, erklärt die Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner.

Trotz der Erfolge bleibt viel zu tun. Viele Betroffene warten noch immer Jahre auf die richtige Diagnose. Gleichzeitig erschweren Kürzungen, auslaufende Förderprogramme und rückläufige Spenden die Finanzierung der Patientenberatung und wichtiger Informations- und Austauschangebote.

Das Jubiläum ist für die dsai deshalb nicht nur ein Anlass zum Rückblick, sondern auch ein Auftrag für die Zukunft. „Unser Weg ist nicht zu Ende. Wir machen weiter“, betont Gabriele Gründl. „Denn gemeinsam sind wir stärker.“

***Über die dsai e.V.**: Die **Deutsche Patientenorganisation für angeborene Immundefekte** wurde vor 35 Jahren gegründet. Sie begleitet Betroffene und Angehörige, fördert Aufklärung über angeborene Immundefekte und autoinflammatorische Erkrankungen, unterstützt den Wissenstransfer zwischen Patientenschaft, Medizin und Forschung und setzt sich für bessere Rahmenbedingungen in Diagnostik und Versorgung sowie für die Aufklärung über die Plasmaspende ein. Auf ihrer Website www.dsai.de stellt die Organisation Informationen zu Krankheitsbildern, Erfahrungsberichten, Materialien und Ansprechpartnern bereit und ist zudem auf Instagram, Facebook und LinkedIn vertreten.*

Weitere Informationen und die Jubiläumschronik: www.dsai.de/ueber-uns/erfolge-1/

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