PRESSEMITTEILUNG

Deutsche Patientenorganisation
Angeborene Immundefekte

dsai-Austauschwochenende für Erwachsene in Wasserburg am Inn
Wenn andere verstehen, ohne dass man viel erklären muss

Wasserburg am Inn - 30 Erwachsene mit angeborenem Immundefekt kamen Ende September zum Austauschwochenende der dsai e.V. im Hotel „Das Wasserburg“ zusammen. Für die Teilnehmenden bedeutete dies eine echte Auszeit: Erfahrungen zu teilen, Kraft zu schöpfen und den von Krankheit geprägten Alltag für eine Weile hinter sich zu lassen.

Wie schwer ein Immundefekt das Leben beeinträchtigen kann, ist Betroffenen meist nicht anzusehen. Am Ende des Jahres liegen oft mehrere lange Krankenhausaufenthalte hinter ihnen, sie leben mit schweren Organschäden, unzähligen Infekten und ohne adäquate Therapien mit Immunglobulinen aus menschlichem Blutplasma könnten sie nicht überleben. Ein Großteil der Teilnehmenden kann aufgrund der Erkrankung keiner geregelten Arbeit nachgehen; der festgestellte Grad der Behinderung (GdB) reicht bei Einzelnen bis 100. Umso wertvoller ist der Kontakt zu Menschen, die ähnliche Erfahrungen machen.

Zum Programm gehörten ein Vortrag zum Grad der Behinderung und zur Teilhabe, eine gemeinsame Stuhlyoga-Einheit sowie ein Ausflug auf den Wendelstein. Dort konnte jede und jeder nach den eigenen Möglichkeiten entscheiden, ob es weiter zum Gipfel, ein Stück zur Kapelle oder einfach zum Aussichtspunkt ging. Neben den Gesprächen blieb Zeit, gemeinsam zu lachen, loszulassen und schöne Erinnerungen zu sammeln. Beim zwanglosen und lebhaften Abendessen im „Alessandra cucina italiana“, wo allen Nahrungsunverträglichkeiten Rechnung getragen wurde, tauschte man sich zu Rehas und Behördengängen, aber ebenso zu Reisen, Familie und den kleinen und großen Erfolgen des Alltags aus. Niemand musste sich erklären, alle wussten um die Situation der anderen.

Die Teilnehmenden trugen einen Teil der Kosten selbst. Für viele wäre das Wochenende ohne die Bezuschussung von Übernachtung und Ausflug jedoch kaum möglich. Die dsai dankt der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene für die Förderung des Austauschwochenendes.

BU: **Auf der wunderschönen Dachterrasse des Hotels „Das Wasserburg“ starteten die angereisten Mitglieder in das Austauschwochenende der dsai e.V.**

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 stellt die Organisation Informationen zu Krankheitsbildern, Erfahrungsberichten, Materialien und Ansprechpartnern bereit.*

dsai-Pressekontakt: Sabine Aschekowsky
sabine.aschekowsky@dsai.de
08074 - 8164