



**Grußwort zum 30. Jubiläum
der dsai / Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V.
im Jahr 2021**

Sehr geehrte Damen und Herren,

„Jede Diagnose beginnt mit einer Schrecksekunde.“ Dieses Zitat des Immunbiologen Prof. Dr. Gerhard Uhlenbruck mag im Kern zutreffen, doch gleichzeitig ist die richtige Diagnose ein ganz entscheidender Schritt. Gerade Menschen mit einer seltenen Erkrankung ist dies nur allzu bewusst. Auch viele Patienten mit einem angeborenem Immundefekt erhalten erst spät die zutreffende Diagnose und eine adäquate Therapie. Die stete Aufklärungsarbeit der dsai Patientenorganisation ist daher von großer Bedeutung.

Mit hohem menschlichen Einsatz hilft die dsai außerdem ganz direkt den Betroffenen und ihren Angehörigen, mit der Krankheit besser umzugehen. Gerade wenn bei einem Kind ein angeborener Immundefekt festgestellt wird, belasten Zukunftsängste die ganze Familie. Besonders in der ersten Zeit nach der Diagnose, aber auch noch lange danach sind umfassende Informationen und der Erfahrungsaustausch außerhalb der medizinischen Betreuung eine wertvolle Unterstützung.

Stets hat die dsai Patientenorganisation auch großen Wert auf eine weltweite Vernetzung gelegt. Wie überaus wichtig die internationale Zusammenarbeit gerade bei der Erforschung seltener Krankheiten ist, kann ich als Europaministerin nur unterstreichen. Angesichts der vergleichsweise geringen Anzahl an Betroffenen und Experten ist es schlichtweg notwendig, sich über Ländergrenzen hinweg auszutauschen und zu kooperieren. Dass Diagnoserate und Therapiemöglichkeiten für Patientinnen und Patienten mit angeborenem Immundefekt deutlich verbessert werden konnten, haben wir auch dem nachdrücklichen Einsatz der dsai zu verdanken.

Auf drei Jahrzehnte tatkräftigen Einsatzes kann der Verein inzwischen zurückblicken. Zu diesem Jubiläum gratuliere ich sehr herzlich und danke allen Engagierten. Mein besonderer Dank gilt der Gründerin des Vereins, die ich persönlich kennenlernen durfte. Gabriele Gründl setzt sich mit viel Empathie und großer Leidenschaft für eine optimale Versorgung der Menschen mit angeborenem Immundefekten ein. Dafür konnte ich ihr 2017 das Bundesverdienstkreuz aushändigen.

Für die Zukunft wünsche ich der dsai Patientenorganisation alles Gute und weiterhin viel Erfolg. Die besten Wünsche übermittle ich den Patientinnen und Patienten und allen, die Sie in der Bewältigung ihrer Erkrankung unterstützen.

Herzlich grüßt Sie

Melanie Huml
Landtagsabgeordnete für die Region Bamberg
Bayerische Staatsministerin für Europaangelegenheiten und Internationales



Luitpoldstraße 55
96052 Bamberg
Telefon (0951) 96 43 97 43
Telefax (0951) 96 43 97 40

