

No. 44 **immun?** 15. Jahrgang **2 | 2026**
Der Newsletter der Patientenorganisation für angeborene Immundefekte

Jubiläumsausgabe 35 Jahre

**Wir blicken zurück
und sagen Danke!**





35 Jahre dsai

Wir blicken auf 35 Jahre zurück. Gleichzeitig blicken wir mit Zuversicht nach vorne und lassen uns nicht unterkriegen. Die dsai steht jedoch zunehmend unter finanziellem Druck. Kürzungen der Krankenkassen, auslaufende Förderprogramme und rückläufige Spenden erschweren die Finanzierung. Ohne ausreichende Mittel können Projekte nicht fortgeführt, Personalstellen nicht gesichert und wichtige Informationsangebote nicht im bisherigen Umfang aufrechterhalten werden.

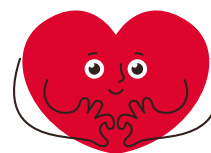
Spenden statt Schenken!

Mit einer Spende an die dsai e. V. unterstützen Sie unmittelbar die lebensrettende Arbeit für Menschen ohne sonstige Lobby – und Sie können sich für eine von drei persönlichen PDF-Geschenkkurkunden entscheiden, zum Weiterleiten oder zum Ausdrucken. Jede Spende ist aufgrund der Gemeinnützigkeit steuerlich absetzbar.

Spenden sind ganz einfach online möglich unter:

www.dsai.de/spenden

Wir danken Ihnen herzlich!



Impressum

Herausgeber: dsai e. V.
Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon: 08074 – 8164
E-Mail: info@dsai.de
Internet: www.dsai.de

Die Redaktion behält sich die Kürzung und Bearbeitung von Beiträgen vor. Für unverlangt eingesandte Fotos und Artikel übernimmt die Redaktion keine Haftung. Bei der Texterstellung kann vereinzelt (anonymisiert) Künstliche Intelligenz z. B. als Formulierungshilfe oder für das Lektorat eingesetzt worden sein. Für individuell ausgesprochene Therapieempfehlungen in medizinischen Fachartikeln wird keine Haftung übernommen. Namentlich gekennzeichnete Artikel geben die Meinung der Autoren wieder und müssen nicht der Meinung der Redaktion entsprechen. Die dsai trägt keine Verantwortung für die Richtigkeit, Vollständigkeit oder Aktualität der Inhalte. Die dsai e.V. übernimmt keine Haftung für etwaige Schäden oder Verluste, die durch die Nutzung der in diesem Magazin enthaltenen Informationen entstehen, es sei denn, diese Schäden sind auf grobe Fahrlässigkeit oder Vorsatz der Redaktion oder der Autoren zurückzuführen. Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur mit vorheriger schriftlicher Genehmigung der dsai e.V. Die Empfehlungen des dsai-Teams ersetzen nie den fachärztlichen Rat.

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

seit vielen Jahren informieren wir Sie mit dem dsai-Newsletter über die aktuellen Entwicklungen rund um Immundefekte und Autoinflammation. Mit dieser Sonderausgabe anlässlich des 35. Geburtstages der dsai möchten wir ausnahmsweise in die Vergangenheit der dsai schauen und die wichtigsten Meilensteine der letzten 35 Jahre aufzeigen. Vor allem aber wollen wir an die unzähligen Menschen erinnern, die uns in 35 Jahren begleitet haben. Die vielen aktiven Mitglieder und Fördermitglieder, die vielen engagierten Ärztinnen und Ärzte, die vielen Netzwerkpartner aus Industrie, Verbänden und Politik. Nur einige können nachfolgend zu Wort kommen, ihre Worte sollen jedoch stellvertretend für alle unsere Mitstreiterinnen und Mitstreiter stehen. Gerade aus den frühen Jahren können wir zwar nicht allzu viele Bilder bieten, aber es sollte für die eine oder andere Erinnerung reichen.

35 Jahre! Ganz besonders möchte ich als Mitgründerin der dsai und langjährige Bundesvorsitzende von ganzem Herzen jeder und jedem Einzelnen von Ihnen/euch für die Unterstützung auf unserem gemeinsamen Weg danken. Bei der Gründung 1991 habe ich im Traum nicht daran gedacht, wohin uns unser Weg führen würde.

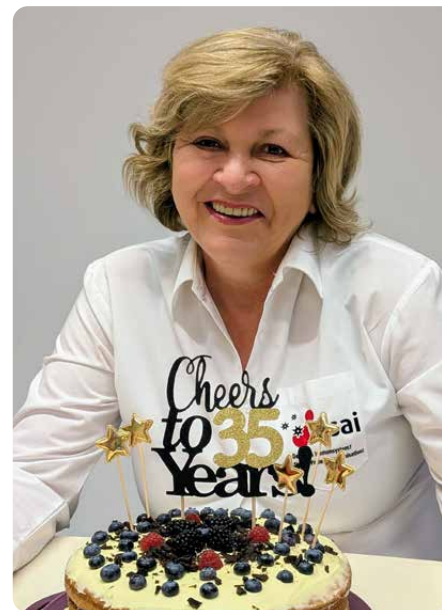
Er ist nicht zu Ende. Wir machen weiter. Versprochen!

Herzlichst Ihre/eure

Gabriele Gründl

dsai-Bundesvorsitzende

Trägerin des Bundesverdienstkreuzes am Bande



Tipp: Bitte besuchen Sie regelmäßig unsere Webseite.

Wir stellen dort aktuelle Informationen, Fachberichte, Links und Publikationen für Sie bereit.



Interview der dsai-Redaktion mit der Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl:



Liebe Gaby Gründl, in dieser Ausgabe möchten wir die Geschichte der dsai und vor allem die der Menschen dahinter erzählen. Wie war deine persönliche Geschichte?

Von Anfang an hatten wir das Gefühl, dass etwas nicht stimmte und unser Baby Mario Schmerzen hatte. Mario hat viel zu wenig getrunken, viel geweint und mit 7 Monaten fanden wir Blut in der Windel. Der Kinderarzt war alarmiert und schickte uns stationär in die Rosenheimer Pädiatrie. Von dort ging es weiter in die Onkologie, und es war herzerzerrend, was Mario schon als Säugling über sich ergehen lassen musste. Er war krank und wurde immer kränker. Es war nicht sicher, ob er überleben würde. Man überführte uns nach München in das von Haunersche Kinderspital. Marios Nieren arbeiteten nicht richtig, einseitiges Nierenversagen war die Folge, es wurde ein Blasenkatheter gelegt und die Blase war dauerhaft entzündet. Nach ständiger Antibiose und Blasenspiegelung folgte schließlich eine Bluttransfusion. Plötzlich bekam Mario hohes Fieber. Fieber? Das hatte er unerklärlicherweise überhaupt noch nicht gehabt. Die Oberärztin vermutete, dass das zugeführte Fremdblut die Erreger bekämpfte. Daraufhin zog sie den Immunologen Prof. Belohradsky hinzu. Ein absolut entscheidender Schritt. Durch eine einzige Blutuntersuchung erhärtete sich der Verdacht auf einen angeborenen Immundefekt und nach 3 Monaten stationärem Aufenthalt stellte Prof. Belohradsky schließlich im Alter von einem Jahr die gesicherte Diagnose „Agammaglobulinämie“. Baby Mario erhielt von da an intravenöse Immunglobulin-Infusionen und sein Zustand verbesserte sich nach und nach.

Mario konnte also geholfen werden. Und wie kam es dann zur Gründung der dsai?

Mario war zwar vorerst außer Lebensgefahr, was jedoch

blieb, war meine Angst. Würde Mario Kindergarten und Schule bewältigen? Könnte ich einer geregelten Arbeit nachgehen? Wer könnte uns helfen? Prof. Belohradsky vermittelte den Kontakt mit zwei Elternpaaren, Häckl und Huber, die bereits ältere Kinder mit angeborenem Immundefekt hatten. Sie waren also schon ein wenig weiter auf ihrem steinigen Weg und sie gaben mir Hoffnung. Sie hatten schon Erfahrung mit der Immunglobulintherapie und im Alltag einer betroffenen Familie. Nie werde ich vergessen, wie wir uns zunehmend gegenseitig gestützt und uns mit Informationen und Wissen rund um angeborene Immundefekte versorgt haben. Prof. Belohradsky stellte weitere Kontakte her, dafür sind wir ihm unendlich dankbar. Nach und nach wurden es mehr betroffene Familien. Dann waren wir 10 Elternpaare und beschlossen, einen Verein zu gründen – mit Satzung und allem Drum und Dran. Lidwina Huber wurde die 1. Vorsitzende, ich war Kassenprüferin und übernahm nach ihrem familienbedingten Rücktritt den Vorsitz.

Wie sind deine Gedanken, wenn du auf die darauffolgenden Jahre zurückblickst?

Natürlich bin ich stolz darauf, wie weit wir von der kleinen Selbsthilfegruppe zur anerkannten Patientenorganisation gekommen sind. Persönlich bin ich aber auch zwiegespalten, vor allem, wenn ich an meinen Sohn Mario denke. Ich habe mein Leben lang gekämpft – in erster Linie natürlich für mein Kind, dessen Anblick mit Schläuchen und Kathetern ich nie vergessen kann. Ein Kampf um bessere Diagnosen, um bessere und neue Therapien, um geschulte Behandler. Die schlimme Anfangszeit hat sich so in mein Herz eingebrannt, dass ich sie anderen Eltern immer ersparen wollte. Meine Position als Vorsitzende führte jedoch dazu, dass ich viel auf Reisen war und mein Sohn zugegebenermaßen sehr oft auf seine Mutter verzichten



musste, auch an den Wochenenden. Zudem gab Mario in seiner Kinder- und Jugendzeit als mein betroffenes Kind dem angeborenen Immundefekt ein Gesicht. Er war in unseren Publikationen zu sehen und stellte sich in vielen dsai-Aktivitäten der Öffentlichkeit. Das war sicherlich nicht immer leicht – vor allem nicht als Jugendlicher. Ich möchte mich an dieser Stelle bei meinem Sohn Mario von ganzem Herzen für alles bedanken.

Heute ist die dsai gefragte Sparringspartnerin von Medizin, Forschung, Industrie und Politik. Wie war das in den Anfangszeiten?

Ohne meine persönliche Hartnäckigkeit, mit der ich mich zugegebenermaßen nicht immer beliebt gemacht habe, wären wir sicherlich nicht so weit gekommen. Das war schon ein langer und mühsamer Weg. Man stelle sich vor, eine Mutter aus dem tiefsten Bayern – ohne Medizinstudium – trat an hochkarätige Mediziner und Fachleute aus der Industrie heran mit Vorschlägen und Ideen zu Therapieformen, Verbesserung der Diagnoseraten und zur gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit... Von manchen belächelt, von manchen abgelehnt, jedoch zunehmend akzeptiert und angehört. Einige frühe Mitstreiter kommen in dieser Ausgabe zu Wort oder sind auf Fotos vertreten. Es sind im Laufe der Jahre immer mehr geworden. Sie alle aufzuzählen wäre gar nicht möglich. Allen engagierten Ärztinnen und Ärzten und den Unterstützern aus Industrie, Selbsthilfe und Politik danke ich an dieser Stelle herzlich.

In dieser Jubiläumsausgabe gibt es die wichtigsten Meilensteine der dsai zu finden. Welche davon möchtest du persönlich näher ausführen?

Wo fange ich da an? 1996 kündigte ich meine Festanstellung und wagte den persönlichen Schritt in eine ungewisse Zukunft. **Weg vom Ehrenamt**, hin zum Fulltime-Engagement – Wochenenden inklusive. Was uns enorm vorwärts brachte, war die stufenweise **Einstellung von Teilzeitkräften** für die Geschäftsstelle. Es war aufreibend, die notwendigen Mittel aus allen möglichen Spenden- und Fördertöpfen zu beschaffen. Das nicht selbst betroffene Team konnte sich nun mit voller Kraft um die wachsende Mitgliederzahl kümmern und neue Projekte vorantreiben, während ich selbst vor allem auf Rei-

sen war und unser Netzwerk weiter ausbaute mit Mitstreitern aus Forschung, Medizin und Industrie. Das war der Schritt von der Selbsthilfe zur Patientenorganisation. Auch wenn ich mich inzwischen selbst ein wenig zurückgezogen habe – auf das Team kann ich mich heute absolut verlassen. Profis mit Herzblut, eine echte Power-Truppe! Nicht vergessen in diesem Zusammenhang möchte ich die unverzichtbare Unterstützung durch **Steffen Ball**. Mit seiner damaligen PR-Agentur Ballcom ermöglichte er uns 2002 den Schritt in die **professionelle Öffentlichkeitsarbeit**. Als zweiten Vorsitzenden weiß ich ihn auch heute immer an meiner Seite, trotz seiner stressigen Position als Bürgermeister von Heusenstamm ist er immer für mich und die dsai da. Danke, lieber Steffen.

Wofür hast du persönlich besonders gekämpft?

Meine persönliche Herzensangelegenheit war immer, **die Diagnoserate zu steigern, die Therapien zu verbessern und eine adäquate Versorgung der Immundefektpatienten** zu erreichen, um anderen Betroffenen das Leid aus eigener Erfahrung zu ersparen. Bahnbrechende Lebensveränderungen für Patienten brachte die **Einführung der subkutanen Therapie**. Auf einem ESID-Kongress in Schweden hörte ich davon, war begeistert und klapperte Ärztinnen und Ärzte sowie die Pharmaunternehmen innerhalb des PID-Netzwerks ab, um gemeinsam die Einführung in Deutschland voranzutreiben. Mit Erfolg – 2002 wurde die neue Therapieform eingeführt und wird heute nach meiner aktuellen Kenntnis von ca. 70 % der PID-PatientInnen angewendet. Danke allen, die mit uns an einem Strang zogen, allen voran **Prof. Dr. Michael Borte**, der mich und

die Anliegen der Patienten immer ernst genommen und unterstützt hat.

Eine Steigerung der Diagnoserate brachte auch die für uns ebenfalls bahnbrechende Einführung **des Neugeborenen Screenings auf schwere kombinierte Immundefekte (SCID)**, das wir gemeinsam mit unseren Netzwerkpartnern aus Medizin und Forschung vorangetrieben haben. Man stelle sich vor, wie vielen Babys mit T-Zell-Defekten durch das Ergreifen sofortiger Maßnahmen das Leben gerettet werden kann. Mein persönlicher Dank gebührt allen Mitstreitern! Den aktuellen Status lesen Sie im Beitrag zu unserem Jubiläum der **der AG Neugeborenen Screening der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) auf S. 8.**

Sehr stolz bin ich auch, dass wir es als Patientenorganisation geschafft haben, als Veranstalterin von **Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen** seit vielen Jahren aktiv dazu beitragen dürfen, mehr Ärzte für die Themen rund um Immundefekt und Autoinflammation zu sensibilisieren und die Diagnoserate weiter zu erhöhen. Dies war und ist ebenfalls nur durch **die Unterstützung unserer engagierten Kooperationspartner aus den Unikliniken** wie auch unserer **Sponsoren aus der Industrie** möglich. Danke allen Beteiligten, dass wir gemeinsam vorwärts gehen. Bemerkenswert sind sicherlich auch die vielen **dsai-Publikationen**, die in Zusammenarbeit mit unseren Netzwerkpartnern aus Medizin und Industrie entstanden sind. Denn lange gab es buchstäblich keine Patienteninformationen der Pharmafirmen. Für die Betroffenen waren unsere Broschüren, Flyer, Folder, Bücher, Comics etc. die wichtigste Informationsquelle. Ohne die Sponsoren und Experten wäre dies nicht möglich gewesen.

Du wurdest für deinen hohen persönlichen Einsatz auch öffentlich gewürdigt. Wie war das für dich?

2007 habe ich als erste Frau die **Ehrenmedaille der Deutschen Gesellschaft für Immunologie** erhalten und 2017 sogar das **Bundesverdienstkreuz am Bande**. Das waren unvergessliche Momente und die offiziellen Würdigungen meiner Arbeit bedeuteten eine große Ehre für mich. Diese Ehre teile ich mit allen, die mich und die dsai über die vielen Jahre unterstützt haben.

Was möchtest du schließlich noch speziell den dsai-Mitgliedern sagen?

Liebe Mitglieder, liebe Betroffene, liebe Angehörige, ohne euch wäre die dsai nicht, was sie heute nach 35 Jahren ist. **Ihr seid das Herz**, für euch und mit euch kämpfen wir – und es lohnt sich! Ihr seid in **15 Regionalgruppen** zusammengeschlossen und habt die Möglichkeit, insgesamt an **70 Patienten-Stammtischen (!)**, -wochenenden, -tagen, -abenden... teilzunehmen und euch mit anderen Betroffenen auszutauschen. Mein Dank geht an alle Regionalgruppenleiterinnen und -leiter der letzten 35 Jahre für ihr Engagement. Liebe Mitglieder, nehmt die vielen dsai-Angebote wahr. Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass nichts besser hilft als die Gemeinschaft. Wenn ihr wollt und könnt, seid aktiv in der dsai. Unsere Bitte: Empfiehlt die dsai weiter. Denn je mehr Mitglieder wir haben, desto besser werden wir gehört. Je mehr Mitglieder wir haben, desto mehr zählt unsere Stimme. **Danke für euer Vertrauen, gemeinsam sind wir stärker!**

Vielen Dank, liebe Gabriele Gründl, für die persönlichen Worte.



Die wichtigsten Meilensteine sind ab S. 12 abgebildet. Die gesamte Timeline der dsai finden Sie unter www.dsai.de/ueber-uns/erfolge-1



Fotos (S. 7):

1. Prof. Borte, Gabriele Gründl und Prof. Karl Lauterbach – gesundheitspolitischer Sprecher (SPD), MdB (2014)
2. Mit Prof. Peter vor dem Landtag Nordrhein-Westfalen (2014)
3. Mit Prof. Lennart Hammarström vor dem EU-Parlament in Brüssel (2001)
4. Rede anlässlich Verleihung d. DGfI-Ehrenmedaille in Heidelberg für Gabriele Gründl (2007)
5. Aktion „Boy-in-the-bubble“ vor dem Reichstag, Berlin (2023)
6. Rede auf dem Empfang „Ehrenmedaille der DGfI für Gabriele Gründl“ (2007)
7. Mit Wolfgang Bahro (links) und Entertainer und Moderator Wolfgang Lippert auf der Galanacht der Stars (2010)
8. Neujahrsempfang bei Ministerpräsident Seeboer und Gattin, Münchener Residenz (2010)
9. Im TV: Kölner Treff (2013)
- 10.-12. Feierliche Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am Bande durch die bayr. Staatsministerin für Gesundheit und Pflege, Melanie Huml - Bayerische Staatskanzlei (2017)



Meilenstein Neugeborenenscreening: Status quo mit Rückblick, Dank und Gratulation

Im Namen der AG Screening der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) möchten wir der dsai und insbesondere ihrer Gründerin und heutigen Bundesvorsitzenden, Frau Gabriele Gründl, sehr herzlich zum 35-jährigen Bestehen gratulieren. Die Einführung des bundesweiten Neugeborenenscreenings auf schwere kombinierte Immundefekte (SCID) im Jahr 2019 war ein wichtiger Meilenstein für Kinder mit angeborenen T-Zell-Defekten in Deutschland.

Heute können betroffene Neugeborene bereits in den ersten Lebenstagen erkannt werden.

Bislang wurden etwa **4,5 Millionen Neugeborene** untersucht. Dabei konnten bereits **mehr als 50 Kinder mit klassischem SCID** sowie **zahlreiche weitere Kinder mit verwandten schweren angeborenen T-Zell-Defekten** frühzeitig identifiziert werden. Für diese Kinder und ihre Familien bedeutet die frühe Diagnose häufig den entscheidenden Unterschied: Sie ermöglicht eine rechtzeitige und zielgerichtete Therapie und eröffnet die Aussicht auf ein gesundes Leben mit normaler Lebenserwartung.

Die erfolgreiche Einführung des SCID-Screenings ist das Ergebnis des gemeinsamen Engagements vieler Beteiligten. Insbesondere die dsai hat diesen Prozess über viele Jahre hinweg mit großem Nachdruck begleitet und unterstützt. Frau Gründl hat dabei als engagierte und beharrliche Stimme der betroffenen Familien wesentlich dazu beigetragen, das Bewusstsein für angeborene Immundefekte in Politik, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit zu stärken.



Für diesen außergewöhnlichen Einsatz möchten wir uns herzlich bedanken und der dsai für die kommenden Jahre weiterhin viel Erfolg, Kraft und Durchsetzungsvermögen bei ihrer wichtigen Arbeit wünschen.

PD Dr. med. Carsten Speckmann, Freiburg
Sprecher der AG Screening der Arbeitsgemeinschaft
pädiatrische Immunologie (API)

UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG
Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI)
Kinder- und Jugendklinik (KJK)
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Weitere Mitglieder der AG Screening:

Dr. Shahrzad Bakhtiar, Frankfurt
PD Dr. Sujal Ghosh, Düsseldorf
Prof. Dr. Dr. Fabian Hauck, München
Prof. Dr. Manfred Hönig, Ulm
Prof. Dr. Ansgar Schulz, Ulm
Prof. Dr. Catharina Schütz, Dresden

Bereits seit vielen Jahren waren Neugeborene in Deutschland auf Stoffwechseldefekte untersucht worden. Gabriele Gründl setzte sich schon früh persönlich und federführend dafür ein, dass schwere kombinierte Immundefekte (SCID) in das Neugeborenencreening in Deutschland aufgenommen werden sollte. Dafür fand sie nach und nach zunehmende Unterstützung in Medizin und Forschung. Nach ca. 10 Jahren intensiver Forschung und der Entwicklung geeigneter Labortechnik konnten im August 2019 schließlich SCID und andere schwere T-Zellmangel-Erkrankungen auch in Deutschland als neue Zielerkrankung ins Neugeborenencreening aufgenommen werden.
(Details dazu siehe NL 26 / 2-2020)



Damals... Flash-back: Pressekonferenz zur Einführung des Neugeborenencreenings auf SCID in Leipzig: v.l.n.r.: Christoph Mählmann (Betroffener), Gabriele Gründl (Bundesvorsitzende der Patientenorganisation dsai), Barbara Klepsch (Gesundheitsministerin Sachsen), Dr. Iris Minde (Geschäftsführerin Klinikum St. Georg), Prof. Dr. med. Michael Borte, Direktor IDCL Chefarzt Klinik für Kinder- und Jugendmedizin)

Anzeige



KEDRION BIOPHARMA – UNSERE AUFGABE:

Lebensqualität von Menschen mit seltenen und sehr seltenen Krankheiten verbessern

Bei uns gehen Wissenschaft und Menschlichkeit, Innovation und Sorgfalt Hand in Hand. Deshalb achten wir auf jedes Detail. Ob im Kontakt mit unseren Plasma-Spendern, bei der Unterstützung unserer Patienten, in unserer Forschung und in der Entwicklung von Medikamenten zur Behandlung seltener Erkrankungen.



The Power of Rare Connections

Erfahren Sie mehr unter www.kedrion.de

Kedrion Biopharma GmbH
 Bahnhofstr. 96
 82166 Gräfelfing

Bei den abgebildeten Personen handelt es sich um Fotomodelle.
 Anzeige DACH/DE/Version1/17.03.2026



Die Geburtsstunde der subkutanen Immunglobulin-Substitution in Deutschland

AUTOREN:

DR. MARIA FASSHAUER UND PROF. MICHAEL BORTE

Primäre Immundefekte (PID) mit Antikörpermangel werden seit den 1980er Jahren mit polyvalenten intravenösen Immunglobulinen (IVIG) therapiert, um damit die Infektionsrate deutlich zu senken. Dies erfordert jedoch regelmäßige Gaben in einer medizinischen Einrichtung zur Anlage eines venösen Zugangs, zur Applikation des Immunglobulinpräparates und zur Überwachung des Patienten. Einige Patienten beklagen systemische Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen, Kreislaufreaktionen oder Abgeschlagenheit und diese Form der Therapie führt zu deutlichen Schwankungen der IgG-Konzentration im Blut, da das Applikationsintervall in der Regel 4 Wochen beträgt. Daneben bedeuten die regelmäßigen Infusionstermine eine erhebliche Belastung im sozialen Alltag für Familien, aber auch erwachsene Betroffene.

In Skandinavien sammelte man bereits seit den 1980er Jahren erste Erfahrungen mit der subkutanen Gabe kleinerer Immunglobulinmengen.

In den Jahren 2001/2002 lieferte eine multizentrische internationale Phase-III-Studie (CE1200_3002) zur subkutanen Anwendung eines 16%igen flüssigen Immunglobulinpräparats wichtige Daten und führte zur breiten klinischen Akzeptanz dieses Therapieverfahrens in Europa und Deutschland und zur Zulassung der subkutanen IgG-Substitution mit Beriglobin®. Die Studie wurde über einen Zeitraum von rund 10–11 Monaten pro Patient durchgeführt, mit einer 44-wöchigen Wirksamkeitsphase. Insgesamt nahmen 60 Patienten teil, darunter auch Kinder. Beteiligt waren neben Dr. Maria Faßhauer und Prof. Dr. Michael Borte – damals noch am Universitätsklinikum Leipzig tätig – auch andere deutsche Zentren – wie die Charité Universitätsmedizin Berlin, das Universitätsklinikum Düsseldorf und das Universitätsklinikum Freiburg.

Im Rahmen der Studie erhielten die Patienten einmal wöchentlich ein Viertel ihrer Monatsdosis subkutan, sodass weiterhin die bisherige Gesamtmenge pro Monat erreicht wurde. Die IgG-Spiegel blieben dabei gleichmäßig stabil – ohne die typischen Spitzen und Abfälle der intravenösen Therapie. Schwere bakterielle Infektionen waren sehr selten (0,04/Jahr), auch die Gesamtinfectionsrate blieb niedrig, sodass die Wirksamkeit der s.c.-Therapie der i.v.-Behandlung entsprach. Die Behandlung war gut verträglich: Schwerwiegende unerwünschte Ereignisse traten nicht auf, lokale Reaktionen an der Einstichstelle waren meist mild und nahmen im Verlauf ab, systemische Nebenwirkungen waren selten.

Besonders bedeutsam war die Verbesserung der Lebensqualität: Nach entsprechender technischer Instruktion konnten die Betroffenen die Therapie selbstständig zu Hause durchführen. Dadurch entfielen regelmäßige Klinikbesuche, und die Patienten gewannen an Unabhängigkeit. In der Studie verbesserte sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität signifikant, insbesondere bei Kindern, da die häufigen intravenösen Zugänge nicht mehr erforderlich waren (1). Auch gesundheitsökonomische Analysen aus Sicht der gesetzlichen Krankenkassen zeigten Kostenvorteile der Heimtherapie (2). In den Anfängen standen noch keine speziell für die subkutane IgG-Therapie gefertigte Katheter zur Verfügung. Genutzt wurde eine Butterfly-Nadel, deren Spitze gebogen wurde, um eine sichere Applikation im Unterhautfettgewebe zu gewährleisten (Abb. 1). Anschließend wurde mit medizinischem Fixierpflaster alles gut befestigt (Abb. 2, 3). Auch die Pumpen waren damals noch nicht so leistungsstark und ausgeklügelt, wie heute (Abb. 4, 5). Trotzdem waren diese Kinderschritte der subkutanen IgG-Therapie Meilensteine auf dem Weg zur heutigen Therapie, die inzwischen in Deutschland gut etabliert und oft Standardtherapie bei primären Immundefekten in den meisten Zentren ist.



Abbildungen 1-7 (v.l.n.r.)

Prof. Borte und Fr. Dr. Fasshauer waren zusätzlich an der Durchführung vieler weiterer Immunglobulin-Studien beteiligt, seit 2003 dann im ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig (3). Das waren z. B. Studien, die IgG-Präparate, beispielsweise mit höheren Konzentrationen oder veränderten Applikationsintervallen (bi-weekly oder frequent push) untersuchten. Auch der Beginn einer subkutanen IgG-Therapie ohne vorherige intravenöse Aufsättigung wurde hier in einer Studie evaluiert, an der beide beteiligt waren (4). Auch der Einsatz von subkutanen Immunglobulinen bei der Behandlung von sekundären Immundefekten wurde später untersucht (5).

Währenddessen entwickelten sich ständig auch Infusionsmaterial und Pumpen weiter und haben heute die subkutane IgG-Substitution zu einer modernen Therapie gemacht, die auf die Bedürfnisse der Betroffenen maßgeschneidert angepasst werden kann.

Für viele Betroffene stellt die subkutane Immunglobulin-Substitution daher und aufgrund der stabilen Antikörperspiegel, der guten Verträglichkeit und der größeren Selbstständigkeit mit Verbesserung der eigenen Lebensqualität die bevorzugte Behandlungsform dar.



Prof. Dr. med. habil. Michael Borte
Direktor (em.) des ImmunDefekt-Centrums Leipzig (IDCL)
am Klinikum St. Georg gGmbH
Leipzig



Dr. med. Maria Fasshauer
FÄ für Kinder- und Jugendmedizin,
Oberärztin, Pädiatrische Rheumatologie und Immunologie
Klinikum St. Georg, Leipzig, IDCL
(ImmunDefektCentrum Leipzig)



Der spätere Regionalgruppenleiter für Leipzig, Christoph Mählmann, war einer der Studienteilnehmer zur subkutanen Immunglobulin-Therapie. Geduldig ließ er alles über sich ergehen. Die dsai dankt ihm und allen damaligen Kindern auch heute noch von ganzem Herzen für ihren Einsatz als echte Heldinnen und Helden.

Literatur:

- (1) Gardulf A, Nicolay U, Math D, Asensio O, Bernatowska E, Böck A, Costa-Carvalho BT, Granert C, Haag S, Hernández D, Kiessling P, Kus J, Matamoros N, Niehues T, Schmidt S, Schulze I, Borte M: Children and adults with primary antibody deficiencies gain quality of life by subcutaneous IgG self-infusions at home. *J Allergy Clin Immunol.* 2004 Oct;114(4):936-42
- (2) Högy B, Keinecke HO, Borte M: Pharmacoeconomic evaluation of immunoglobulin treatment in patients with antibody deficiencies from the perspective of the German statutory health insurance. *Eur J Health Econ.* 2005 Mar;6(1):24-9
- (3) Borte M, Bernatowska E, Ochs HD, Roifman CM; Vivaglobin Study Group. Efficacy and safety of home-based subcutaneous immunoglobulin replacement therapy in paediatric patients with primary immunodeficiencies. *Clin Exp Immunol.* 2011 Jun;164(3):357-64.
- (4) Borte M, Quinti I, Soresina A, Fernández-Cruz E, Ritchie B, Schmidt DS, McCusker C: Efficacy and safety of subcutaneous vivaglobin® replacement therapy in previously untreated patients with primary immunodeficiency: a prospective, multicenter study. *J Clin Immunol.* 2011 Dec;31(6):952-61
- (5) Baumann U, Fasshauer M, Pausch C, Wittkowski H, Hermann C, Pittrow D, Borte M: Facilitated subcutaneous immunoglobulin use in pediatric patients with primary or secondary immunodeficiency diseases. *Immunotherapy.* 2022 Feb;14(2):135-143

35 Jahre dsai: Die Meilensteine. Ein Rückblick auf bewegende und bewegte Jahre...



1991

Gründung von dsai e. V.

Der Anlass: Bei Mario, dem Sohn der heutigen Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl, wird ein angeborener Immundefekt diagnostiziert.

1992

Mitgründung von IPOPI

Die dsai wird Gründungsmitglied der International Patient Organisation for PID (IPOPI).

2002

dsai als Herausgeberin

Die dsai beginnt, eigene Publikationen und Informationsmaterial herauszugeben; alle Werke erhalten bis heute einen Platz in der Bayerischen Staatsbibliothek.

2002

Einführung der subkutanen Therapie

Die dsai trägt maßgeblich dazu bei, dass diese neue Therapieform in Deutschland zugelassen wird.

2002

dsai

Einführung von Regionalgruppen

Um dezentraler für die Mitglieder da sein zu können, ruft die dsai Regionalgruppen ins Leben – heute sind es schon 15.





2003

dsai

Professionelle Öffentlichkeitsarbeit

Mit Unterstützung des Kommunikationsprofis Steffen Ball und seiner Agentur Ballcom startet die dsai umfassende PR- und Aufklärungsarbeit.





2004

dsai

Mitgliedermagazin „Immun?“

Die erste Ausgabe erscheint. Mit seinen Expertenbeiträgen ist es ein anerkanntes Fachmagazin für Ärzte und Patienten.





2004

dsai

Veranstaltungen für Patienten

Die dsai startet mit Patiententagen, -wochenenden, Stammtischen und anderen Formaten, bei denen sich Patienten regelmäßig persönlich austauschen können.





2005

dsai

„Immun im Cartoon“

Der erste deutsche Lehr-Comic informiert Kinder und Jugendliche altersgerecht über das menschliche Immunsystem.





2005

dsai

Themenverwandte Organisationen & Verbände

Der aktiven Mitgliedschaft bei IPOPI folgen weitere wichtige Mitgliedschaften zur aktiven Zusammenarbeit.





2006

dsai



Verstärkter Einsatz auf politischer Ebene

Mit kontinuierlicher politischer Arbeit gibt die dsai Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen eine Stimme.



2007

dsai



Ehrenmedaille für Gabriele Gründl

Die Deutsche Gesellschaft für Immunologie ehrt Gabriele Gründl für ihre Arbeit in der dsai. Sie ist die erste Frau, die diese Auszeichnung erhält.



2007

dsai



Bezug der neuen dsai-Geschäftsstelle

Vom heimischen Schreibtisch in ein „ordentliches“ Büro: Mit einem ständig wachsenden Team bezieht die dsai die Geschäftsstelle in Hochschätzen.



2008

dsai



Start der ärztlichen Fortbildungen

Seminare und Schulungsplattform: Die dsai bietet Fachwissen rund um angeborene Immundefekte an.



2008

dsai



dsai steigt in Filmproduktion ein

Der beliebte Lehr-Comic „Immun im Cartoon“ kommt ins Fernsehen und weitere Filmprojekte starten.



2008

dsai



Produktion des dsai-Kinospots

Der Sprung auf die große Leinwand: Die dsai produziert einen 30-sekündigen Film für Kinos.



Blutplasma spenden. Leben retten!

plasmaservice.de

IHRE SPENDE ZÄHLT!

... weil jedes Jahr mehr als

1200: 

Plasmaspenden benötigt werden,
um **EINEN HÄMOPHILIEPATIENTEN**
zu behandeln.

130: 

Plasmaspenden benötigt werden,
um **EINEN PATIENTEN MIT EINEM
PRIMÄREN IMMUNDEFEKT**
zu behandeln.

900: 

Plasmaspenden benötigt werden,
um **EINEN PATIENTEN MIT
ALPHA-1-ANTITRYPSINMANGEL**
zu behandeln.

Quelle: pptadeutschland.de



Aachen • Darmstadt • Dortmund • Halle • Hannover • Karlsruhe • Köln^{2x}
Magdeburg • Merseburg • Münster • Nordhausen • Rostock • Wuppertal

2008

Mehr Wissen für Schulen und Universitäten

Neue Informationsveranstaltungen über angeborene Immundefekte ergänzen Biologieunterricht und Vorlesungen.



2009

Teilnahme an internationalen Aktionen

Aufklären, vernetzen, beraten:
„Je mehr wir mitmischen, desto besser!“
Die dsai bringt sich seit 2009 regelmäßig bei zahlreichen Aktionstagen ein.



2009

Start der Kinderpressekonferenzen

Kinder mit einem angeborenen Immundefekt berichten der Öffentlichkeit von ihrem Alltag und ihren besonderen Herausforderungen.



2012/2014

Preisgekrönte Öffentlichkeitsarbeit

Für herausragende Leistungen und Ideen im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit erhält die dsai zweimal den Förderpreis der Marion & Bernd Wegener Stiftung.



2012

Michaela Schaffrath wird neue Schirmherrin

Die Schauspielerin nutzt ihre Bekanntheit, um die dsai noch mehr in die Öffentlichkeit zu bringen.



2013

Start von Funk- und Fernsehauftritten

Die dsai macht in reichweitenstarken Fernsehsendungen auf sich und ihre Arbeit aufmerksam.



2013

dsai

Immun-Check für mögliche Betroffene, Eltern und Ärzte

Neu entwickelte Checklisten sollen helfen, die Diagnoserate zu erhöhen – damit Betroffene schneller eine passende Therapie bekommen.




2017

dsai

Bundesverdienstkreuz am Bande

Eine höhere Würdigung geht kaum: Im Juli 2017 erhält die dsai-Gründerin das Bundesverdienstkreuz.




2018

dsai

Fachimmunologe, Zusatzweiterbildung

Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Immunologie (DGfi)

Der Ärztetag nimmt die „Zusatzausbildung Immunologie“ in die Weiterbildungsordnung auf.




2019

dsai

Einführung des Neugeborenen-Screenings

Großer Erfolg nach jahrelangem Ringen: Das neue Screening bedeutet für Kinder mit schweren Immundefekten größere Überlebenschancen.




2019

dsai

Thorsten Havener wird Schirmherr

Unterstützung bei derklärungsarbeit der dsai: „Ich bin u. a. Zauberkünstler, doch bei Krankheit hilft keine Illusion. Deshalb möchte ich ganz konkret helfen.“




35 Jahre dsai

2022

Erster virtueller Patientenabend zu Autoinflammation

STÄNDIG FIEBER?

ES KÖNNTE WAS ERNSTES DAHINTER STECKEN!
WAS KANN DAS BLOSS SEIN?
VIELLEICHT EINE AUTOINFLAMMATORISCHE ERKRANKUNG?
WANN? 26.10.2022
19.00 Uhr
ICH HABE SO OFT FIEBER
STENLOSER TUELLER PATIENTENABEND
OFFENE




dsai
35 Jahre

2023

**Erster virtueller Patientenabend
zu Immundefekten**

EINLADUNG ZUM
ERSTEN VIRTUELLEN PATIENTENABEND
"Immundefekte - ständig krank?"

Ständig schwer krank? Eine schwere Infektion nach der anderen?

Es könnte ein Immundefekt sein!

Mittwoch, 19.01.2023, 19.00 - ca. 20.15 Uhr

Für alle Betroffenen
interessant!

mit freundlicher Unterstützung von:

dsai
35 Jahre

2023

**Reichstag, Berlin
Aktion Bubble-Boy**

Die dsai und 100
Beteiligte in Luftblasen
symbolisieren ihr Leben
in Isolation ohne
Immunglobulin-Therapie

dsai
35 Jahre

2024

**Fachgespräch
"Seltene
Erkrankungen" im
Deutschen Bundestag**

Vorstellung der in 2
Jahren erarbeiteten
Ergebnisse der
Kampagne "Seltene
Erkrankungen Bayern"

Seltene
Erkrankungen
Bayern

DEUTSCHER
BUNDESTAG

dsai
35 Jahre

2025

**1. bundesweiter
Patiententag in
Frankfurt**

Großer Info- und
Austauschtag mit
Vorträgen namhafter
Referent:innen

dsai
35 Jahre

2026

**Die dsai wird
35 Jahre alt.**

**Darauf sind wir
stolz und allen
Beteiligten
unendlich dankbar.**

i

Die gesamte Timeline der
dsai finden Sie unter
www.dsai.de/ueber-uns/erfolge-1

**CSL Behring**

Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt.

Über 100 Jahre
Plasmaprotein-Forschung

CSL Behring ist ein weltweit führendes Unternehmen im Bereich Biotherapeutika, das sich seinem Versprechen, Leben zu retten, verpflichtet hat.

Wir erforschen, entwickeln und liefern innovative Therapeutika für Menschen mit Erkrankungen in den Bereichen

- **Immunologie**
- **Hämatologie**
- **Herz-Kreislauf- und Stoffwechselkrankheiten**
- **Atemwegserkrankungen und Transplantation**

Für die Herstellung unserer Therapien nutzen wir drei strategische wissenschaftliche Plattformen: Plasmafraktionierung, rekombinante Proteintechnologie sowie Zell- und Gentherapie. Damit fördern wir kontinuierliche Innovation und verbessern die Art und Weise, wie Produkte ungedeckte medizinische Bedürfnisse erfüllen. Dies mit dem Ziel, Patienten helfen zu können, ein erfülltes Leben zu führen.

www.csllbehring.de



**Liebe Mitglieder,
Mitarbeiter, Gönner
und Freunde der dsai,
liebe Gaby,**

zuerst möchte ich mich vorstellen. Mein Name ist Lidwina Hu-

ber. Ich bin eine der „Gründungsmütter“ dieser erfolgreichen Patientenorganisation und war die Erste Vorsitzende in den Anfangsjahren der dsai. Zuerst einmal meinen herzlichsten Glückwunsch zu Eurem 35-jährigen Jubiläum. Es erfüllt mich mit großer Freude, heute die besten Wünsche für euch versenden zu können:

Dass

- große und kleine Patienten unbürokratische Hilfe erhalten
- Patienten mit Rat und Tat zur Seite gestanden wird
- die Angst vor der Zukunft gemeinsam besiegt wird und neuem Mut weicht
- in der Gemeinschaft das Gefühl, verstanden zu werden und die Gemeinsamkeiten zu leben

- Eure medizinischen Partner an eurer Seite stehen
- Unsere geschätzten Sponsoren ein offenes Ohr haben
- Euch die Finanzen für wichtige Projekte nie ausgehen
- die Zusammenarbeit mit der IPOPI (Intern. Patientenorganisation) weiterhin fruchtbar ist.
- wer mit Schmerz und Verzweiflung kämpft, wieder Licht am Ende des Tunnels sieht, durch Solidarität mit anderen Betroffenen
- Ihr immer wieder ein Lachen in der Stimme habt
- sich immer wieder Menschen finden, die sich in diesem Verein engagieren.
- bei so viel gutem Willen, so vielen guten Menschen und so vielen guten Gedanken euch hin und wieder eine wunderbare Fügung oder ein kleines Wunder begegnet
- die Mitglieder in der dsai Halt finden, wie Efeu an einem Baum und dass der Verein die Kraft hat, ein fester Stamm zu sein.

Bleiben Sie alle behütet!

Lidwina Huber

Gründungsmitglied

Erste Vorsitzende der dsai in den ersten 10 Jahren



Ein persönlicher Rückblick: Meine 31 Jahre mit dsai e.V.

Wenn ich auf meine vergangenen 31 Jahre mit der dsai zurückschaue, denke ich an eine Zeit voller prägender Begegnungen, gemeinsamer Erfahrungen und wertvoller Wegbegleiter. Diese Jahre haben mir gezeigt, wie viel durch Engagement, Zusammenhalt und gegenseitige Unterstützung erreicht werden kann. Mein erster Kontakt mit Frau Gründl fand **1995** statt, also 4 Jahre nach Gründung der dsai. Zu dieser Zeit befand sich **unsere Tochter mit der Diagnose „SCID“** in Behandlung in der Kinderklinik Ulm. Frau Gründl besuchte damals die Station 7, um sich über die Situation von betroffenen Familien zu informieren und persönliche Gespräche zu führen. Diese Begegnung ist mir bis heute in besonderer Erinnerung geblieben. Ihre offene, herzliche Art und ihr aufrichtiges Interesse an den Menschen hinter den Diagnosen „Immundefekt“ haben mich tief beeindruckt. Damals ahnte ich noch nicht, dass daraus eine jahrzehntelange Verbundenheit mit der dsai und eine bis heute bestehende Freundschaft mit Frau Gründl entstehen würde. Um die Jahrtausendwende hatte ich die Möglichkeit, **aktiv am Aufbau der ersten Regionalgruppe in Frankfurt** mitzuwirken. Es war eine spannende und zugleich herausfordernde Zeit, in der wir gemeinsam Strukturen schufen, Betroffene zusammenbrachten und den Grundstein für eine lebendige regionale Arbeit legten. Besonders am Herzen lagen mir die **Info-Veranstaltungen zur Plasmaspende**, an denen ich gemeinsam mit meiner Tochter teilnahm. Dabei konnten wir nicht nur auf die Bedeutung von Plas-

maspenden aufmerksam machen, sondern auch einen persönlichen Beitrag zur Unterstützung vieler betroffener Menschen leisten.

In München engagierten sich meine Tochter und ich ab **2003** weiterhin aktiv in der Arbeit der dsai. Gemeinsam nahmen wir an Kinderpressekonferenzen teil und wirkten bei Vorträgen und Informationsveranstaltungen zum Thema Immundefekte mit. Es war uns wichtig, unsere Erfahrungen weiterzugeben, Verständnis für die Situation betroffener Familien zu schaffen und dazu beizutragen, dass seltene Erkrankungen stärker wahrgenommen werden. Für mich persönlich war die Mitarbeit im Verein weit mehr als ein Ehrenamt. Sie bedeutete Verantwortung, aber auch zahlreiche bereichernde Erfahrungen. Ich durfte viele engagierte Menschen kennenlernen, an Veranstaltungen teilnehmen, Projekte begleiten und erleben, wie wichtig eine starke Stimme für Betroffene und ihre Familien ist.

Mein ganz besonderer Dank gilt Frau Gründl:

Ihr Engagement, ihre Menschlichkeit und ihre Beharrlichkeit haben die dsai entscheidend geprägt. Für mich begann alles mit ihrer Begegnung in der Kinderklinik Ulm – in einer Zeit, die für unsere Familie von großen Sorgen und Unsicherheit geprägt war. Umso wertvoller war es, einem Menschen zu begegnen, der nicht nur jederzeit zuhörte, sondern sich mit hohem persönlichem Einsatz für uns und andere Betroffene einsetzte.

Und das ist bis heute so! Danke Gabi! Danke dsai!

Astrid Dannenfeldt

Langjähriges aktives dsai-Mitglied

„Es ist ein lebenswertes Leben“

Diese Worte schenkte uns Herr Prof. Belohradsky 1984 bei der Diagnoseeröffnung. Unter dem Schutz dieses Satzes begann für unsere Familie der Weg in ein „etwas anderes Leben“. Mit Menschlichkeit, Kompetenz und Zuversicht nahm uns Herr Professor Belohradsky im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München an die Hand – zunächst als Eltern, später gemeinsam mit unseren Kindern.

Aus dem Austausch dreier betroffener Familien entstand die Idee, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Daraus entwi-

ckelte sich eine starke Gemeinschaft, die Betroffenen Halt, Wissen und Verbundenheit schenkte. Das Wichtigste dabei war und ist bis heute das Gefühl: Wir sind nicht allein. Mit den Jahren wuchsen die Aufgaben, Herausforderungen und Ziele. Neue Therapieformen, Schulungen, Kongresse, rechtliche und organisatorische Themen machten aus der ursprünglichen Selbsthilfegruppe Schritt für Schritt die heutige dsai. Mit großem Vertrauen wurde diese Entwicklung in die engagierten und professionellen Hände von Frau Gabriele Gründl gelegt. Mit viel Kraft, Ausdauer und Über-

zeugung hat sie die dsai zu dem gemacht, was sie heute ist: eine bundesweit anerkannte Hilfe zur Selbsthilfe auf einem kompetenten und menschlichen Fundament. DANKE an Frau Gründl und an alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die die dsai mit großem Engagement tragen und weiterentwickeln. DANKE allen Wissenschaftlern, Ärzten und Unterstützern, die mit Forschung, Wissen, Menschlichkeit und Vertrauen dazu beitragen, unser „etwas anderes Leben“ zu einem „lebenswerten Leben“ zu machen. Allen voraus: Prof. Bernd Belohradsky, ohne ihn gäbe es die dsai nicht. DANKE den Menschen, die mit Blutplasma- und Knochenmarkspenden Leben retten.

Und nicht zuletzt: DANKE DSAI – HERZLICHEN GLÜCKWUNSCH ZU 35 JAHREN – BITTE WEITER SO!

Astrid Häckl

Gründungsmitglied der dsai

HERBST 1995	
Nr.1	
Inhalt	
Begrüßung	1
Selbsthilfe	2
Ökonomische und sozialpolitische Bewertung	3
Finanzierung	2
Gesellschaftliche Bedeutung	5
IPDPI	6
Selbstverständnis	6
Themen und Projekte	7
NaturHEILkunde	8
Lexikon	9
KIDS	10
Kristallisation unserer Arbeit 1995	12
Fotoseite	16
Service	18
TIP, Aus aller Welt, Nummer gegen Kummer, Vorschau	18
Impressum	19

Seite 1 der ersten dsai-News im Jahr 1995 –
ab 2004 Magazin „immun?“, ab 2012
Newsletter „immun?“



Dr. Dr. R. Linde,
Dr. G. Klock

Liebe Frau Gründl,

zum 35-jährigen Bestehen der dsai blicke ich mit viel Respekt und Anerkennung auf Ihre Lebensleistung, die bisher keine Grenzen kennt. Was als Kristallisationspunkt zunächst in München mit Prof. Dr. Belohradsky an der Hau-

nerschen Kinderklinik in München begann, bezog in der Folge auch andere Immunde-

fektzentren an Kliniken mit ein. Eine anfängliche Elterninitiative mutierte mit Hilfe Ihres Einsatzes schnell zu einer bundesweit anerkannten Organisation, die sich maßgeblich für die Aufklärung, Forschung und die politische Vertretung von Menschen mit primären Immundefekten (PID) einsetzt. Ihre Erfolgsstory nahm auch durch das publizistische Mitwirken von Herrn Steffen Ball volle Fahrt auf. So gelang Ihnen bereits 1995 ein weiterer Meilenstein mit internationaler Vernetzung durch das Ehepaar Modell (JFM-Stiftung, USA) das das erste PID-Schwerpunktzentrum an der Haunerschen Klinik logistisch und finanziell unterstützte.

Bereits 2008 wurde auch an der Unikinderklinik in Frankfurt offiziell ein PID- Schwerpunktzentrum der Jeffrey-Modell-Foundation eingerichtet. Dabei wurden bereits in der damaligen Immundefekt-Ambulanz der Unikinderklinik

Frankfurt seit 1980 schon Patienten mit primären und sekundären Immundefekten betreut. Dabei betreuten wir an unserem Zentrum dauerhaft zwischen etwa 50 – 70 pädiatrische und erwachsene Patienten mit PID aus dem gesamten Rhein-Main-Gebiet. In der Anfangszeit der PID-Behandlung am Schwerpunktzentrum Frankfurt hatten insbesondere erwachsene Patienten keine therapeutische Heimat bei Erwachsenenbehandlern. Auch wurden bei uns im Zentrum Patienten im Verlauf der Transition weiterbehandelt.

Dank der Propagierung von subkutanen Immunglobulingaben durch die dsai, konnten wir an unserem Zentrum die klinische Versorgung, wohl in den späten 90er Jahren, mit der Heimselbstbehandlung entzerren.

Nach meinem altersbedingten beruflichen Ausscheiden an der Unikinderklinik Frankfurt 2014, bekamen dank der Awarenesssteigerung durch Frau Gründl mit der dsai die primären Immundefekte an der Uniklinik Frankfurt eine immer größere Bedeutung. So ist heute die Uniklinik Frankfurt auch ein Zentrum für Kombinierte Immundefekte (CID-Klinik) mit Versorgungsauftrag für die Diagnostik und Behandlung von (S)CID-Patienten in den Bundesländern Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland.

In meiner Biographie fühle ich mich immer noch der Thematik von Primären Immundefekten verbunden und betreue pädiatrische und erwachsene Patienten am Hämophilie-Zentrum Rhein Main seit 2015 ambulant. Als allein

agierender Arzt würde ich mir zukünftig wünschen, auf relativ kurzem Dienstweg umgehend knifflige klinische Fragestellungen mit einem Experten-Spezialisten beraten zu können. Da für mich ein enger Patientenkontakt im klassischen Verständnis wichtig ist und meine Lebenserwartung auch endlich ist, versuche ich eine jüngere Kollegin oder einen jüngeren Kollegen in unserer Praxisgemeinschaft an die Betreuung heranzuführen. Während meiner Tätigkeit an der Unikinderklinik in Frankfurt als auch am HZRM hat mir Dr. Gerd Klock, als Regionalvertre-

ter der dsai, mit seiner Wissenskompetenz zur Seite gestanden. Dies zeigt deutlich, dass ich als Arzt, der im Bereich seltener Erkrankungen zu Hause ist, in hohem Maße an Netzwerkarbeit angewiesen bin. Deshalb hier noch einmal ein abschließendes Dankeschön und herzlichen Glückwunsch an Sie und die dsai, liebe Frau Gründl!

Dr. Dr. Richard Linde

HZRM – Hämophilie-Zentrum Rhein Main, Frankfurt/Main

35 Jahre dsai – Historie aus Sicht des ersten dsai-Regionalgruppenleiters

Als wir mit unserem Sohn auf der Suche nach einer Erklärung für die häufigen Infektionen schließlich im Jahr 2002 an der Uni-Klinik Frankfurt/Main ankamen, waren wir in der dortigen Kinderklinik an der richtigen Adresse: Dr. Dr. Richard Linde und Dr. Christoph Königs waren die betreuenden Ärzte, die nach der Immundefekt-Diagnose direkt die subkutane Therapie mit Immunglobulinen einleiteten. Zuvor in der Sprechstunde hatten Herr Dr. Linde und ich uns aus früheren Kontakten an der TH Darmstadt gleich wiedererkannt, und Richard Linde hat dann nicht lange gefackelt und hat mich quasi direkt als Patientenvertreter der dsai „verpflichtet“. So wurde ich zum ersten Regionalgruppenleiter der dsai.

Bei der dsai selbst habe ich Gabriele Gründl – als wichtigste Person, Gründerin und Vorsitzende – mit ihrem großen Engagement und ihrer Zielstrebigkeit zum Wohl der Patienten kennengelernt. Unter ihrer Leitung hat sich die dsai, unterstützt durch Steffen Ball, zu einer sehr erfolgreichen Patientenorganisation entwickelt, in der die Ziele Information der Öffentlichkeit zu Immundefekten, frühzeitige Diagnosen sowie effiziente Versorgung der Patienten immer vorrangig waren.

Im Lauf der Jahre habe ich als Regionalgruppenleiter Rhein-Main viele Patiententreffen begleitet, etwas Besonderes waren die Veranstaltungen im Schloss Freudenberg, die den Patienten neben den Fachvorträgen auch eine Gelegenheit boten, zu entspannen oder ihre Sinne zu schärfen. Als jemand, den die biochemischen Hintergründe interessieren, fand ich bis heute in Dr. Richard Linde einen wichtigen Ansprechpartner und Experten zu den medizinischen Fragen. Die fachliche Unterstützung der Patienten ist

angesichts der begrenzten Zahl an Immundefekt-Zentren eine zunehmend wichtige Aufgabe der dsai, und hier ist vor allem das Team in der Geschäftsstelle in Schnaitsee zu nennen, das sich immer bemüht, für die Ratsuchenden Hilfe zu bieten und medizinische Anlaufstellen zu finden. Das Schnaitsee-Team und die dsai-Regionalgruppenleiter engagieren sich heute für viele Belange der Patienten, was über organisatorische Fragen der Patientenbetreuung hinausgeht – die zahlreichen Besonderheiten einer seltenen Krankheit erfordern vielerlei Unterstützung, was immer schon ein wichtiges Interesse der dsai war. Herzlichen Glückwunsch zum 35. Geburtstag!

Euer Gerd Klock

Erster Regionalgruppenleiter der dsai (Rhein-Main)

Dr. Gerd Klock ist seit seinem Eintritt in die dsai als redegewandter und fachkundiger Vertreter der dsai auf unzähligen Veranstaltungen und als Prüfer des jährlichen Kassenberichts im Einsatz.



Fotos von oben nach unten:

Am dsai-Infostand auf der Ärztlichen Fortbildung Würzburg, 2018

Dr. Gerd Klock (Mitte) - Gruppenbild 20 Jahre dsai, 2011

Auf dem Patiententag in Freudenberg mit Frau Dr. Bakhtiar, 2017



Anschieber im Kampf gegen Immundefekte!

Die Welt dreht sich gefühlt immer schneller. Was gestern noch keiner kannte, ist heute in aller Munde. Leider trifft das bei Immundefekten nicht ganz zu und dennoch, auch hier hält die Zeit niemals an.

Die Forschung, die Medizin und die Medikamente werden immer besser. Daran hat auch die dsai einen maßgeblichen Anteil.

Nein, dort wird nicht geforscht, aber mit Nachdruck wurde und wird auf das Vorangehen der Forschung eingewirkt. Nein, auch Medizin gibt es bei der dsai nicht, zumindest keine Pillen – und auch keine intravenösen oder subkutanen Substanzen. Aber, und das ist für Betroffene Gold wert, die dsai war in all den Jahren ihres Bestehens immer Treiber, Motivator oder auch Anschieber für den Fortschritt im Kampf gegen die Immundefekte.

Das ist aber nur eine Seite der Selbsthilfegruppe. Seit nunmehr 35 Jahren ist sie da für Menschen mit Immundefekten und deren Angehörige. Berät, hilft weiter, hört oft auch einfach nur zu, ist Schulter zum Anlehnen! Mit nichts als der eigenen schmerzlichen Erfahrung, dem eigenen Kummer und der Sorge um das Leben der Angehörigen fing einmal ganz zart an, was heute aus der Landschaft der Selbsthilfegruppen nicht mehr wegzudenken ist. Es waren anfangs vor allem Mütter, die das Schicksal ihrer Kinder nicht hinnehmen wollten, ein Schicksal, bei dem vielfach lange gar nicht der Grund für das Kranksein der Kinder bekannt war.

Es waren diese starken Frauen, die zusätzlich noch ausgehalten haben, wenn andere Betroffene auf sie zukamen, sich wie einen Strohhalm an die dsai klammerten. Nicht nur ich, die ich vor gut 30 Jahren mit zwei betroffenen kleinen Kindern auf die dsai aufmerksam wurde, habe ungezählte Tränen der Erleichterung geweint, wissend, hier ist jemand, der mich versteht. Endlich war jemand da, der wusste, was hinter dem Leben mit einem Immundefekt steckt. Auch das war und ist eine nicht zu unterschätzende Medizin!

Freundschaften sind entstanden und irgendwie wurde ich für eine Weile selbst Teil der dsai, konnte dazu beitragen, dass die Selbsthilfegruppe mit dem ab 2004 erschienenen



Magazin „immun?“ einen Türöffner zu einer weiteren Vernetzung mit den Immunologen fand. Wir durften ihre Fachartikel ohne Honorare veröffentlichen – ein Zeichen der Anerkennung! Neben den Magazinen entstanden auf meinem Schreibtisch das kleine Büchlein „Mini erzählt“ und zwei Comic-Bände „Immun im Cartoon“, die den Weg in zahlreiche Schulklassen schafften, einer wurde sogar ins Englische übersetzt und vertont. Der Bedarf an dieser Art von Aufklärung war da und auch die Broschüre „Wenn die Zellen Ärger machen“ oder „Tom und die Infusion“, ein illustriertes Büchlein für betroffene Kinder, waren kleine Bausteine auf dem weiten Weg der dsai, die nie aufgegeben hat, immer weitermarschiert ist und die betroffenen Menschen nicht aus dem Auge verlor.

dsai, das ist für mich seit 35 Jahren ein beharrlich laufender Motor, im Kampf gegen eine unglaublich große Vielzahl an unterschiedlichen Immundefekten. dsai, das war und ist auch immer ein Ankommen, ein Verstanden werden, ein nicht mehr alleine sein. Und dsai, das sind Menschen, allen voran Gabriele Gründl, die langjährige Vorsitzende und Mitbegründerin der dsai, die sich unermüdlich für andere Menschen engagieren.

Danke, dass es euch immer noch gibt. Haltet bitte durch, der Kampf gegen die Immundefekte ist leider noch lange nicht gewonnen.

Doris Theato

Langjähriges Mitglied, Autorin dsai-Publikationen



Einen Großteil dieser Publikationen hat Doris Theato maßgeblich umgesetzt. Danke, liebe Doris!



Jeder Mensch ist einzigartig besonders mit einem Immundefekt.

Die Anforderungen an Therapien bei Immundefekten sind hoch. Unsere Lösungen sind vielfältig, mit dem Ziel, Ihren individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden.

Wir betreiben allein in Deutschland 21 Plasmaspendezentren, um über den wichtigen Rohstoff zur Herstellung von fortschrittlichen und hochwertigen Plasmaprodukten zu verfügen.

Unser Ziel:
Ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen.
Gemeinsam.

www.immundefekte.info
www.octapharma.de
www.octapharmaplasma.de

Octapharma GmbH

info.de@octapharma.com

octapharma

Alles Gute zu „35 Jahre dsai“ – seit vielen Jahren gemeinsam für die Betroffenen

„Die dsai begleitet mich seit meinen ersten Schritten hinein in die Welt der Immundefekte – auch nach Jahren hält diese Welt stets Überraschungen vor: für jeden einzelnen Betroffenen freut man sich, wenn es aufwärts geht, oder die Krankheit adäquat therapiert werden kann.

Es ist mir – wie auch meinen ärztlichen Kollegen aus Freiburg, Würzburg und Berlin – ein Privileg und Vergnügen, die Arbeit der dsai als Mitglied im wissenschaftlichen Beirat bei fachlichen Fragen und in wichtigen Projekten zu unterstützen und damit vielleicht die ein oder andere kleine Weiche für Betroffene stellen zu können.“

Prof. Dr. Catharina Schütz

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

an der Technischen Universität Dresden

*Stellvertretend für die weiteren Mitglieder
des wissenschaftlichen Beirats der dsai*

PD Dr. med. Leif Hanitsch
Charité Universitätsmedizin, Berlin
PD Dr. med. Henner Morbach
Universitätsklinikum Würzburg
Prof. Dr. med. Klaus Warnatz
Universitätsklinikum Freiburg



Prof. Catharina Schütz, PD Dr. Henner Morbach,
Michaela Scholtysik, Andrea Maier-Neuner,
Prof. Klaus Warnatz, PD Dr. Leif Hanitsch auf
dem ESID 2022 in Göteborg



Liebe Frau Gründl, liebe dsai, herzlichen Glückwunsch zum 35-jährigen Jubiläum!

Seit vielen Jahren verbindet uns eine vertrauensvolle und enge Zusammenarbeit, geprägt von gemeinsamen Projekten, intensivem Austausch und einem klaren gemeinsamen Ziel: die bestmögliche Versorgung von Menschen mit Immundefekten.

Die dsai ist für uns ein zentraler Partner, wenn es darum geht, die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sichtbar zu machen und ihre Versorgung nachhaltig zu verbessern. Insbesondere unser gemeinsames Engagement für eine verlässliche und qualitativ hochwertige Versorgung mit Plasma-Produkten zeigt, wie wichtig die Zusammenarbeit aller Beteiligten ist.

Wir schätzen den offenen und kontinuierlichen Dialog sehr – sei es im Rahmen gemeinsamer Initiativen, fachlicher Diskussionen oder politischer Themen. Dabei verbindet uns nicht nur ein gemeinsames Interesse, sondern auch ein gemeinsames Verantwortungsbewusstsein gegenüber den Betroffenen.

Für die kommenden Jahre wünschen wir der dsai weiterhin viel Erfolg, Durchsetzungskraft und Engagement. Wir freuen uns darauf, auch in Zukunft gemeinsam wichtige Impulse zu setzen und die Interessen von Menschen mit Immundefekten zu vertreten.

Herzlichen Dank für die vertrauensvolle Zusammenarbeit!

Dr. Elke Radermacher

*Patient Advocacy Lead Corporate Affairs Germany
Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG*



35 Jahre dsai – ein persönlicher Rückblick

Seit mehr als zwei Jahrzehnten darf ich die Arbeit der dsai begleiten. Wenn ich heute auf diese Zeit zurückblicke, denke ich vor allem an Menschen, die mit außergewöhnlichem Engagement, Beharrlichkeit und Herzblut etwas bewegt haben.

Meine Begegnungen mit Gabriele Gründl reichen viele Jahre zurück. Ich habe nicht nur die Entwicklung der dsai, sondern auch den persönlichen Weg ihrer Familie und ihres Sohnes Mario verfolgt. Aus einer sehr persönlichen Betroffenheit heraus ist eine Organisation entstanden, die heute für viele Betroffene und ihre Familien eine unverzichtbare Anlaufstelle und starke Stimme ist.

In den vergangenen 35 Jahren hat die dsai maßgeblich dazu beigetragen, das Bewusstsein für angeborene Immundefekte in Deutschland zu schärfen. Sie hat Aufklärungsarbeit geleistet, Patienten vernetzt, Ärzte sensibilisiert, politische Aufmerksamkeit geschaffen und damit wesentlich dazu beigetragen, dass Betroffene heute früher diagnostiziert und besser behandelt werden können. Was einst ein wenig bekanntes Krankheitsbild war, ist heute in der medizinischen Fachwelt deutlich stärker verankert. Daran hat die dsai einen entscheidenden Anteil.

Besonders freue ich mich darüber, dass wir über viele Jahre gemeinsam daran arbeiten konnten, die Bedeutung der Immunglobulintherapie und insbesondere der subkutanen Anwendung stärker ins Bewusstsein zu rücken. Die Möglichkeit, eine Therapie selbstbestimmt zu Hause durchfüh-

ren zu können, hat für viele Patientinnen und Patienten ein großes Stück Lebensqualität, Unabhängigkeit und Sicherheit bedeutet. Die dsai hat diese Entwicklung stets konstruktiv begleitet und die Bedürfnisse der Betroffenen konsequent in den Mittelpunkt gestellt.

Während der Schwerpunkt der dsai seit ihrer Gründung auf Menschen mit angeborenen Immundefekten liegt, gewinnen heute auch sekundäre Immundefekte zunehmend an Bedeutung. Moderne Therapien, insbesondere in der Onkologie und bei Autoimmunerkrankungen, gehen häufig mit einer starken Beeinträchtigung des Immunsystems einher. Es ist erfreulich zu sehen, dass die dsai auch diesen Patientinnen und Patienten Orientierung und Unterstützung bietet, ohne dabei ihren ursprünglichen Auftrag aus den Augen zu verlieren.

35 Jahre dsai stehen für weit mehr als erfolgreiche Selbsthilfearbeit. Sie stehen für Mut, Ausdauer, Aufklärung, Vernetzung und medizinischen Fortschritt. Vor allem aber stehen sie für Menschen, die sich unermüdlich dafür einsetzen, dass Betroffene gehört werden und die bestmögliche Versorgung erhalten.

Liebe Gabi,

wenn ich heute auf die vergangenen Jahrzehnte zurückblicke, dann erfüllt mich vor allem Respekt vor dem, was Du aus einer persönlichen Betroffenheit heraus für so viele Familien aufgebaut hast. Die dsai ist heute eine anerkannte und starke Stimme für Menschen mit Immundefekten in Deutschland und auch über die deutschen Grenzen hinaus. Zu diesem besonderen Jubiläum gratuliere ich Dir, dem gesamten dsai-Team sowie allen ehrenamtlich Engagierten von Herzen. Ich wünsche Euch für die Zukunft weiterhin viel Kraft, Erfolg und die gleiche Beharrlichkeit, mit der Ihr in den vergangenen 35 Jahren so viel für Betroffene erreicht habt.

Herzlichen Glückwunsch zu 35 Jahren dsai – und vielen Dank für die vertrauensvolle Zusammenarbeit und die Freundschaft über all die Jahre.

Uwe Münster

Dr. Uwe Münster, Geschäftsführer, Octapharma GmbH



35 Jahre dsai – ein persönlicher Dank

Wenn ich heute auf 35 Jahre dsai zurückblicke, dann denke ich nicht zuerst an Zahlen, Meilensteine oder Veranstaltungen. Ich denke an Menschen. An Menschen, die Hilfe gesucht haben. An

Menschen, die Hoffnung brauchten. Und an eine Frau, die dafür gesorgt hat, dass sie beides finden konnten: Gabriele Gründl.

Mein Name ist Heinz Beecht. Ich bin Tischlermeister aus Bischoffen am Aartalsee in Hessen (in Rente), Ehemann, Vater und Großvater. Vor allem aber bin ich Patient mit einem angeborenen Immundefekt und darf seit vielen Jahren einen Teil der Geschichte der dsai aktiv mitgestalten. Als ich im Jahr 2001 nach der Diagnose CVID auf der Suche nach Informationen war, fand ich die Internetseite der dsai. Kurz darauf telefonierte ich mit Gabriele Gründl. Dieses Gespräch werde ich nie vergessen. Ihre Kompetenz, ihre Klarheit und ihre Herzlichkeit haben mich sofort überzeugt. Noch im selben Jahr wurde ich Mitglied der dsai.

2003 wurde ich Gründer und Leiter der Regionalgruppe Lahn-Sieg – eine der ersten Regionalgruppen der dsai.

Was klein begann, entwickelte sich über die Jahre zu regelmäßigen Patiententagen, Informationsveranstaltungen, Stammtischen und Begegnungen, die vielen Betroffenen Orientierung und Unterstützung gaben. Die Teilnehmerzahlen wuchsen stetig. Aus Treffen im Krankenhaus wurden Veranstaltungen am Biggensee, bei CSL Behring in Marburg und schließlich in der Siegerlandhalle in Siegen mit Dr. Karsten Franke. Viele Freundschaften entstanden in dieser Zeit. Viele Sorgen konnten geteilt werden. Und viele Menschen erfuhren zum ersten Mal, dass sie mit ihrer Erkrankung nicht allein sind. Als ich der dsai beitrug, habe ich nicht im Entferntesten daran gedacht, einmal im ehrwürdigen Rathaus von München einen Bericht über die Arbeit der dsai zu geben oder einmal nach Berlin in ein Ministerium zu gehen, um über meine Erfahrungen mit der Krankheit CVID zu berichten und... und... und.

Wenn ich auf diese Jahre zurückblicke, erfüllt mich vor allem Dankbarkeit. Dankbarkeit für die vielen engagierten Mitstreiterinnen und Mitstreiter in den Regionen, für die Ärztinnen und Ärzte, die uns begleitet haben, und für die

freundschaftliche Verbundenheit innerhalb unserer Gemeinschaft. Die jährlichen Treffen der Regionalgruppenleiter waren für mich stets geprägt von gegenseitigem Respekt, Offenheit und dem gemeinsamen Ziel, das Leben von Menschen mit Immundefekten zu verbessern.

Stellvertretend für die vielen Mitglieder, die in diesem Jubiläumsnewsletter nicht selbst zu Wort kommen können, möchte ich deshalb sagen:

Liebe Gabriele, danke für Deinen Mut. Danke für Deine Beharrlichkeit. Danke für Deinen unermüdlichen Einsatz über all die Jahrzehnte und danke auch deinen herzlichen und mitfühlenden Mitarbeiterinnen, Ihr habt unzähligen Menschen gezeigt, dass aus einer schwierigen Diagnose Gemeinschaft, Hoffnung und Zukunft entstehen können. Herzlichen Glückwunsch zum Jubiläum!

Heinz Beecht

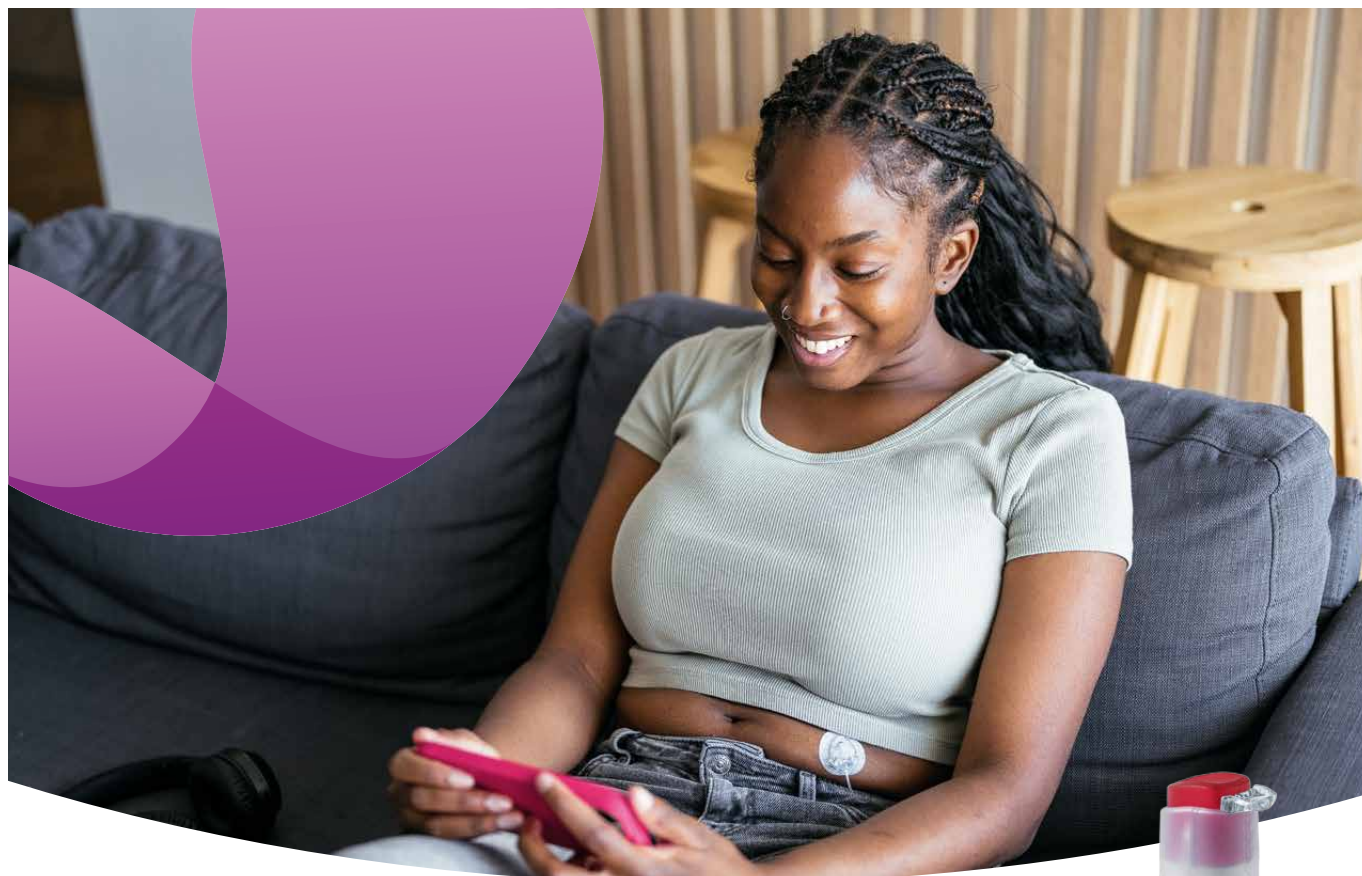
Erster Regionalgruppenleiter der Regionalgruppe Lahn-Sieg (2003-2016)



Oben links: 1. Patiententreffen 2004 im St. Marien-Krankenhaus in Siegen mit ca. 30 Teilnehmern (rechts, Dr. Karsten Franke)

Oben rechts: Heinz Beecht übergibt die Leitung der Regionalgruppe Lahn-Sieg an Silke Junge-Unbehauen und Sandra Jung, links: Steffen Ball (2016).

Unten: Mit Steffen Ball und Dr. Gerd Klock nimmt Heinz Beecht die Ehrung der Marion und Bernd Wegener-Stiftung entgegen (2014)



NERIA™ GUARD – Komfort und Sicherheit für die subkutane Infusion im häuslichen Umfeld



Neria™Guard ist ein Infusionsset und macht die subkutane Verabreichung von Medikamenten sicherer, einfacher und angenehmer.^{1,2}

Die Nadel ist während der Anwendung zu keinem Zeitpunkt sichtbar.^{1,2}

Leichte
Anwendung
mit nur einem
Tastendruck.



-  Verbesserter Komfort mit weicher Kanüle¹
-  Lindert die Sorge vor der Injektion^{1,2}
-  Einfache Selbstanwendung zu Hause¹
-  Unterstützt die Selbstständigkeit des Patienten^{1,2}

References

1. User perceptions and preferences using the neria guard infusing set compared with conventional infusion sets indicated for the treatment of pain, Parkinson's disease, primary immune deficiencies, thalassemia and mild/moderate rehydration (hypodermoclysis), April 2019, Data on file, Unomedical a/s.
2. Elizabeth Hillman, Examining the use of sharp-free subcutaneous infusion devices with apomorphine. British Journal of Neuroscience Nursing August/September 2020 Vol 16 No 4.



convatec

Neria™Guard

AP-79029-DEU-DEU-v1

Liebe Frau Gründl, liebes dsai-Team der Geschäftsstelle, liebe Mitglieder, Freunde und Wegbegleiter der dsai,

zum 35-jährigen Jubiläum gratulieren wir Ihnen im Namen des ImmunDefektCentrums Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg Leipzig recht herzlich.

Seit vielen Jahren verbindet uns eine vertrauensvolle und langjährige Zusammenarbeit mit dem gemeinsamen Ziel, die Versorgung, Aufklärung und Früherkennung primärer Immundefekte zu verbessern. Ob durch gemeinsame Patientenveranstaltungen, Fortbildungen oder den kontinuierlichen Austausch zwischen Betroffenen und medizinischen Experten – gemeinsam haben wir wichtige Impulse setzen können und viel für die Betroffenen erreicht.

Ihr unermüdlicher Einsatz hat wesentlich dazu beigetragen, das Bewusstsein für Immundefekte zu stärken, die Diagnostik zu verbessern und den Betroffenen eine starke Stimme zu geben. Das Team der dsai war Wegbereiter für die Einführung der subkutanen IgG-Therapie auch in Deutschland und hat eine starke Stimme in Politik und Gesellschaft, wenn es um neue Untersuchungsverfahren, wie



„Die Leipziger Truppe“ - Vertreterinnen und Vertreter des ImmundefektCentrums Leipzig mit Leipziger Patienten und Gabriele Gründl auf der 25 Jahre dsai-Feier in München, 2016

das Neugeborenen-Screening, oder Themen wie Plasmaknappheit geht.

Wir danken Ihnen für die langjährige partnerschaftliche Zusammenarbeit und wünschen der dsai auch für die Zukunft viel Erfolg, Kraft, Gesundheit und weiterhin so viel Engagement für die Menschen, die auf Ihre Unterstützung zählen. Herzlichen Glückwunsch zu 35 Jahren dsai – wir freuen uns auf die weitere gemeinsame Zusammenarbeit.

Das Team des IDCL am Klinikum St. Georg Leipzig

.....



Liebe Gabriele Gründl, liebe dsai,

35 Jahre – das ist schon eine echt starke Leistung! Ich bin stolz, dass ich als Botschafter ein Teil der dsai-Familie sein darf. Seit ich erfahren habe, womit Menschen mit angeborenen Immundefekten kämpfen und wie wichtig Plasmaspenden für sie sind,

liegt mir das Thema absolut am Herzen. Was mich an der dsai besonders beeindruckt, ist der Einsatz für die Betroffenen und das Miteinander. Hier wird nicht nur informiert und unterstützt, sondern auch Mut gemacht und Zusammenhalt gelebt.

Deshalb wünsche ich euch zum 35-jährigen Jubiläum von Herzen alles Gute, weiterhin ganz viel Kraft für eure wichtige Arbeit und natürlich viele Menschen, die euch auch in Zukunft unterstützen.

Auf die nächsten erfolgreichen Jahre!

Euer Julian Reim

dsai-Plasmaschafter

Julian Reim mit dem dsai-Team auf dem Patiententag 2026 in Frankfurt

Julian Reim gehört zu den jungen, erfolgreichen Künstlern der deutschen Musikszene und engagiert sich seit 2025 als Plasmaschafter der dsai – vor allem über Social Media – und ist selbst Plasmaspender.



Martine Pergent (links) mit Andrea Maier-Neuner und Michaela Scholtysik auf dem IPIC 2022.

35 Jahre Engagement und Erfolge: Herzlichen Glückwunsch an die dsai

Mit großer Freude übermittle ich im Namen von IPOPI der dsai e.V. meine herzlichsten Glückwünsche zu ihrem 35-jährigen Jubiläum. Diese 35 Jahre stehen für eine bemerkenswerte Entwicklung und herausragende Fortschritte zugunsten von Menschen mit primären Immundefekten in Deutschland.

Am Ursprung dieser 35 Jahre stand vor allem der unerschütterliche Wille einer Mutter: Gabriele Gründl machte es sich zur Aufgabe, auf diese oft unsichtbaren Erkrankungen aufmerksam zu machen, für die Behandlungen existieren ... vorausgesetzt, sie werden rechtzeitig diagnostiziert. So entstand die dsai. Ich erinnere mich noch gut an unsere ersten Begegnungen bei IPOPI und an die wertvollen Gespräche mit Gabriele über die Lebensqualität für die Betroffenen, insbesondere über den Zugang zu subkutanen Immunglobulinen. Obwohl die dsai damals, wie viele europäische Verbände, noch in ihren Anfängen stand, entsandte sie bereits Eva Sörgel als deutsche Vertreterin in den IPOPI-Vorstand.

Die dsai war ein integraler Bestandteil der unermüdlichen Bemühungen, die Diagnostik zu verbessern und spezialisierte Zentren für die Behandlung und Nachsorge von Patienten aufzubauen. So wurde auch das Neugeborenen-screening auf schwere Formen primärer Immundefekte Realität.

Indem die dsai ihr Engagement auch auf sekundäre Immundefekte (SID) ausweitete, stärkte sie ihre Mission im Dienst der Patientinnen und Patienten und trägt dazu bei, dass alle Menschen mit einer Immunschwäche die Unterstützung erhalten, die sie benötigen.

Ein inspirierendes Beispiel innerhalb der IPOPI

IPOPI ist stolz darauf, die dsai zu ihren Mitgliedern zählen zu dürfen. Die dsai ist in Deutschland eine starke und innovative Organisation und zugleich eine wertvolle Stütze für unsere internationale Gemeinschaft.

Mein herzlicher Dank gilt dem gesamten Team der dsai, ihren Ehrenamtlichen und ihren Partnern. Danke, dass Sie Hoffnung weiterhin in Fortschritt verwandeln.

Martine Pergent

Vorsitzende der Internationalen Patientenorganisation für Primäre Immundefekte (IPOPI)



35 Jahre dsai – Rückblick eines Mitglieds der ersten Tage

Als ich 1989 in Jena in der ehemaligen DDR die Diagnose eines Immundefekts erhielt, war vieles noch ganz anders als heute. Nach Jahren mit wiederkehrenden Atemwegsinfekten, Nasennebenhöhlenentzündungen und mehreren Lungenentzündungen begann damit ein neuer Lebensabschnitt – mit vielen Fragen, aber nur wenigen Antworten.

In dieser Zeit entstand bei mir sogar der Gedanke, selbst eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Irgendwann erfuhr ich jedoch von einer bereits bestehenden Initiative in Bayern. Dann kam die Wiedervereinigung. Bereits 1991 trat ich der jungen dsai bei. Seit 35 Jahren erlebe ich die dsai als eine Gemeinschaft, die Betroffenen Halt gibt, Wissen vermittelt und Menschen zusammenbringt. Nie habe ich diese Entscheidung bereut.

Die enge Zusammenarbeit der dsai mit den Immundefektzentren war und ist für uns Mitglieder ein Segen. Für mich persönlich gilt das insbesondere für das Universitätsklinikum Leipzig mit der hervorragenden Betreuung durch Prof. Dr. Michael Borte und Dr. Maria Fasshauer.

Ein Meilenstein, den ich niemals vergessen werde, war meine Teilnahme an der Leipziger Studie zur subkutanen Immunglobulinsubstitution in den Jahren 2001/2002.

Bis dahin erhielt ich Immunglobuline intravenös in größeren Abständen. Dennoch kam es immer wieder zu Infektionen, und die Versorgung war nicht optimal. Im Rahmen der Studie wurde erstmals die regelmäßige subkutane Gabe von Immunglobulinen erprobt. Heute erscheint die subkutane Therapie selbstverständlich, doch damals bedeutete sie neue Lebensqualität. Gabriele Gründl hat sich von Anfang an intensiv für diese neue Therapieform eingesetzt und sie maßgeblich mit vorangetrieben.

Wenn ich auf die vergangenen 35 Jahre zurückblicke, denke ich aber nicht nur an medizinische Fortschritte. Ich denke auch an die vielen Begegnungen bei Patiententreffen, an Gespräche mit anderen Betroffenen, an Schulungen, Stammtische und den Erfahrungsaustausch, der oft genauso wertvoll war wie jede medizinische Behandlung. Gabriele Gründl und ihre dsai haben über all die Jahre für uns gekämpft, uns zuverlässig über aktuelle Entwicklungen informiert – sei es zur Versorgung mit Immunglobulinen, zu neuen Therapieansätzen oder während der Corona-Pandemie. Die Mitarbeiterinnen waren und sind dabei immer mitfühlend, hilfsbereit und voller Ideen.

Mein besonderer Dank gilt natürlich Gabriele Gründl. Es ist ihr gelungen, aus einer kleinen Selbsthilfeinitiative eine starke, bundesweit anerkannte Patientenorganisation aufzubauen. Mit großem Engagement, Empathie und fachlicher Kompetenz hat sie Generationen von Betroffenen begleitet und unterstützt.

Zu ihrem 35-jährigen Jubiläum gratuliere ich ihr und der dsai daher von Herzen.

Matthias Noch

Mitglied seit 1991

(Studienteilnehmer „Subkutane Immunglobulinsubstitution“ zum Fachartikel auf S. 10)





35 Jahre dsai – das bedeutet 35 Jahre Hoffnung, Aufklärung, Mut und unermüdlicher Einsatz für Menschen mit angeborenen Immundefekten und ihre Familien.

Die Schauspielerin Michaela Schaffrath ist seit 2012 engagierte dsai-Schirmherrin.

Zu diesem besonderen Jubiläum gratuliere ich der dsai von ganzem Herzen.

Seit nunmehr 14 Jahren darf ich diese wunderbare Organisation als Schirmherrin begleiten – eine Aufgabe, die mir nicht nur sehr wichtig geworden ist, sondern die ich mit großer persönlicher Verbundenheit und echtem Herzblut ausübe. Als examinierte Kinderkrankenschwester habe ich selbst erlebt, wie belastend Krankheit, Unsicherheit und lange Leidenswege für betroffene Kinder und ihre Angehörigen sein können. Gerade deshalb liegt mir die Arbeit der dsai so sehr am Herzen. In all den Jahren durfte ich viele beeindruckende Menschen kennenlernen: mutige Kinder, starke Familien, engagierte Ärztinnen und Ärzte sowie ein Team rund um Gabriele Gründl, das mit außergewöhnlicher Leidenschaft Aufklärungsarbeit leistet. Ob bei Klinikbesuchen, Informationsveranstaltungen, Medienauftritten oder Kampagnen z.B. zum Internationalen Tag der Immunologie – immer ging es darum, Betroffenen eine Stimme zu geben und das Bewusstsein für angeborene Immundefekte in die Öffentlichkeit zu tragen. Besonders bewegend waren für mich die Besuche der Immundefekt-

ambulanzen in Hannover und Düsseldorf, bei denen ich mit betroffenen Kindern und ihren Familien sprechen durfte. Oder auch die Aktion "Kleiner Tiger, werde schnell gesund", die ich medial begleitet habe. Diese hat die Klasse 3a der Grundschule am Salzbach ins Leben gerufen, um Spenden für einen betroffenen Mitschüler zu sammeln. Dabei sind sage und schreibe 14.444,44 Euro zusammengekommen. Solche Begegnungen bleiben im Herzen!!!

Die dsai hat in den vergangenen 35 Jahren Großartiges erreicht: Sie hat geholfen, Diagnosen früher zu ermöglichen, Versorgung zu verbessern und vielen Menschen Hoffnung und Lebensqualität zu schenken. Was einst als kleine Initiative begann, ist heute eine unverzichtbare Stimme für Betroffene in Deutschland geworden.

Ich bin dankbar und stolz, ein Teil dieser besonderen Gemeinschaft zu sein. Für die Zukunft wünsche ich der dsai weiterhin Kraft, Sichtbarkeit, Zuversicht, Zusammenhalt und viele Menschen, die diesen wichtigen Weg unterstützen.

Von Herzen alles Gute zum 35-jährigen Jubiläum!

Eure Michaela Schaffrath
dsai-Schirmherrin



Links oben: Bei der Vorstellung des Hörspiels „Immun im Cartoon“ 2017 mit Schauspielerkollegen, PD Dr. Hans-Jürgen Laws in Frankfurt, Gabriele Gründl

Links unten: Michaela Schaffrath bei der Aktion „Kleiner Tiger, bleib gesund“, 2016
Rechts: Die Schirmherrin, selbst Plasmaspenderin, als Plasmabotschafterin 2020



35 Jahre Liebe, Engagement, Menschlichkeit und Ausdauer. Ich ziehe meinen Hut!

Als mich meine Freundin Michaela Schaffrath vor vielen Jahren fragte, ob ich Lust hätte, beim 25. Jubiläum der dsai in München aufzutreten, habe ich sofort zugesagt. Das war 2016.

„Action“! Der Schirmherr ist zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2020 aktiv

Damals hatte ich keine Ahnung, was mich dort erwarten würde – und dass aus diesem Auftritt eine langjährige Schirmherrschaft und Freundschaft entstehen würde.

Die dsai und ihre Mitarbeiterinnen haben mich vom ersten Moment an beeindruckt. Glücklicherweise blieb meiner Familie bislang eine Autoimmunerkrankung oder ein Immundefekt erspart. Dennoch weiß ich aus eigener Erfahrung, was eine schwere Krankheit für eine Familie bedeuten kann: die Odyssee von Arzt zu Arzt, unterschiedliche Prognosen, Unsicherheit, Angst – und wie viel Kraft all das die Betroffenen und ihre Angehörigen kostet. Umso mehr imponiert mir bis heute die Arbeit von Gabriele Gründl und ihrem Team: So viel Liebe, Engagement, Menschlichkeit und Ausdauer, um anderen Menschen zu helfen.



Oben: Thorsten Havener zieht alle in seinen Bann (hier mit Michaela Schaffrath 2016)

Unten: 25 Jahre dsai – Thorsten Havener und Mitglied Christoph Mählmann

Happy Birthday! Es ist mir eine große Ehre, die dsai als Schirmherr begleiten und unterstützen zu dürfen und ich wünsche ihr und ihrem großartigen Team für die Zukunft von allem nur das Beste.

Euer Thorsten Havener
*Mentalist, Experte für Körpersprache,
Coach und Bestsellerautor,
Schirmherr der dsai seit 2016*



Liebe Frau Gründl, sehr geehrte und geschätzte Leserinnen und Leser,

als ich vor 25 Jahren die Immundefekt-Ambulanz in der Kinderklinik der Medizinischen

Hochschule Hannover übernahm,

war die dsai ein fester und verlässlicher Ansprechpartner für Fragen, zu denen ich sonst keine Antwort fand: Wie helfe ich einem Patienten, mehr noch den Eltern, mit der Diagnose eines Immundefektes zu leben und mit Mut und Vertrauen in die Zukunft zu schauen? Wie finde ich vom gleichen Krankheitsbild betroffene Familien, die bereit sind, meinen Patienten und deren Familien mit Austausch, Verständnis und Rat zur Seite zu stehen? Vor 25 Jahren war die dsai bereits eine feste Größe in der Landschaft der Immundefekt-Behandlung, aber in den darauffolgenden 2½ Jahrzehnten haben Sie mich mit immer neuen fantasievollen und sorgfältig umgesetzten Projekten zum Staunen gebracht: Sie haben den ersten coolen Cartoon geschaffen, "Immun im Cartoon", ein buntes Heft, in dem der Kampf zwischen fiesen Bakterien und den tapferen Mitarbeitern des Immunsystems in köstlich drastischen Bildern dargestellt wird. Noch heute gebe ich dieses Heft gerne den Jugendlichen in die Hand. Dem Heft gesellten sich bald die Plüsch-B-Zelle und eine absolut fiese lilafarbene Plüsch-Bakterie hinzu. Auch meine eigenen Kinder haben mit diesen beiden Protagonisten das Immunsystem kennengelernt. Die dsai-Plüschgestalten haben dazu beigetragen, dass für meine Kinder das Immunsystem etwas sehr Greifbares und gleichzeitig Faszinierendes ist. Vielfältige dsai-Ratgeber und -Broschüren folgten. Und sie wurden immer professioneller. Während die ersten Broschüren aus der Feder von Betroffenen und Eltern stammten, haben Sie immer mehr auch ärztliche und wissenschaftliche Expertise miteingeholt. Sie haben es geschafft, in verständlicher Sprache auch kompliziertere medizinische Inhalte für die Betroffenen zugänglich zu machen. Damit haben Sie erreicht, dass Patienten Erkrankung und Behandlung so verstehen können, dass das Verhältnis zwischen Arzt und Pa-

tient partnerschaftlicher wird. Dafür danke ich Ihnen sehr. Ein wichtiger Teil Ihrer Arbeit sind die ärztlichen Fortbildungen, die Sie bundesweit mit Engagement, Professionalität und großem Erfolg anbieten. Ich freue mich immer, hier mitwirken zu können. Aber Sie machen noch viel mehr: unzählige Patiententreffen, die den so wichtigen Austausch unter Gleichbetroffenen fördern, Öffentlichkeitsarbeit, die gerade jetzt in den Zeiten der Immunglobulin-Knappheit unverzichtbar ist, und Botschafter*innen, die mit ihrer Bekanntheit helfen, dass auch Immundefekte bekannt sind.



Nach vielen Jahren, in denen sich unsere Wege immer wieder kreuzten und verbanden, freue ich mich, Ihnen allen, die in der dsai mitwirken, für 35 Jahre wertvollen, ja unverzichtbaren Engagements zu danken. Haben Sie auch in Zukunft viel Glück und viel Freude an Ihrer Arbeit!

Ihr Prof. Dr. med. Ulrich Baumann

Fotos: Prof. Dr. Baumann ist seit vielen Jahren unverzichtbarer ärztlicher Mitstreiter und immer für das Team zur Stelle. Mithilfe der dsai-Plüsch-Zellen erklärte er sogar seinen eigenen Kindern das Immunsystem.



Prof. Dr. med. Bernd H. Belohradsky auf den Feierlichkeiten „25 Jahre dsai“ in München

Herzlichen Glückwunsch zum 35-jährigen Jubiläum der dsai!

Der Verdienst von Gabi Gründl und ihrem Team ist wie eine perfekt gepflasterte Straße, die mit größter Dankbarkeit von so vielen hilfesuchenden Menschen und ihren Familien seit vielen Jahren befahren wird.

Zum Glück hat es in diesen Jahrzehnten medizinische und genetische Fortschritte gegeben, die bis zur Heilung eines

angeborenen Immundefekts führen können.

Die zwischenmenschlichen Beziehungen, der großartige Einsatz von Patienten, von Angehörigen und Vertretern aller paramedizinischen und medizinischen Arbeitsgruppen haben ein unglaubliches Engagement entstehen lassen. Nur so sind wir weitergekommen, und es geht immer noch weiter!

Ihr Bernd H. Belohradsky

Ehemaliger Leiter der Abteilung Infektiologie und Immunologie, Dr. von Haunersches Kinderspital der LMU München



Prof. Dr. med. Bernd H. Belohradsky, Fred und Vicky Modell und die dsai-Bundesvorsitzende Gabriele Gründl (rechts), bei ihrem Besuch im Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU München, ca. 2004

Es ist der Verdienst von Prof. Dr. med. Bernd H. Belohradsky, dass die Familien in den 1980er Jahren zusammengefunden haben und 1991 die dsai gegründet werden konnte. Auch nach Beendigung seiner aktiven beruflichen Tätigkeit hat Prof. Dr. Belohradsky die dsai mit seinem Spezialwissen viele Jahre ehrenamtlich zu allen Fragen rund um angeborene Immundefekte unterstützt.

Liebe Frau Gründl, liebe dsai,

zum 35-jährigen Jubiläum der dsai möchten wir von Herzen gratulieren und gleichzeitig **unsere große Wertschätzung für die vertrauensvolle und wirkungsvolle Zusammenarbeit ausdrücken.**

Auf diese Zusammenarbeit mit Ihnen bauen wir insbesondere in unserer Beratungstätigkeit, wenn wir uns **Ihre krankheitsspezifische Expertise zunutze machen dürfen**: So auch kurz vor Weihnachten 2025, als einer ratsuchenden Person mit CVID plötzlich die vorher noch gesicherte Versorgungsstruktur wegbrach. Durch die zügige, enge und unkomplizierte Vernetzung mit der dsai-Beratung gelang es, innerhalb kurzer Zeit **eine tragfähige Lösung zu entwickeln** und einen neuen Versorgungsweg für die ratsuchende Person zu initiieren.

Für uns in der ACHSE-Beratung **ist die dsai ein besonders wertvoller Partner** – nah an den Betroffenen, lösungsorientiert und mit großem Einsatz für Menschen mit angeborenen Immundefekten.

Wir danken Ihnen für 35 Jahre Engagement, Kompetenz und Herzblut – und freuen uns auf die weitere gemeinsame Arbeit im Sinne der Betroffenen.

ACHSE e.V.

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Dr. med. Christine Mundlos

Stellvertretende Geschäftsführerin, Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung

Nicole Heider

Betroffenen- und Angehörigenberatung,
ACHSE-Wissensnetzwerk und Beratung



35 Jahre dsai – Leipzig und die dsai

Liebe Frau Gründl, liebes dsai-Team, ich möchte Ihnen persönlich aber auch im Namen meiner ehemaligen Mitarbeiter ganz herzlich zu diesem herausragenden Jubiläum gratulieren und dafür danken, wie sehr Sie durch Ihr persönliches Engagement die Belange der Pädiatrischen Immunologie in Deutschland unterstützt haben! Die Gründung der dsai im Jahr 1991 hat mich persönlich immer wieder motiviert, unsere Patienten aus der Immundefekt-Ambulanz auf das große Potential einer starken Patienten-Selbsthilfevereinigung hinzuweisen und sich aktiv selbst dabei einzubringen.

Von sehr vielen fruchtbringenden gemeinsamen Zusammentreffen mit Gabriele Gründl möchte ich hier nur zwei erwähnen. 1996 fand in Göteborg (Schweden) das 8th Biennial Meeting der European Society for Immunodeficiencies (ESID) unter der Präsidentschaft von Professor Anders Fasth statt, an dem Gabriele Gründl und ich aus unserem Leipziger Zentrum zusammen mit meiner Mitarbeiterin Birgit Labitzke teilnehmen konnten. Die Beiträge der schwedischen Kollegen um Professor Ann Gardulf vom Karolinska Institut in Stockholm zu den neuen Möglichkeiten einer subkutanen Immunglobulin-Substitution, welche auch zu



Prof. Borte, Gabriele Gründl und Prof. Karl Lauterbach in Berlin (2004)

einer Verbesserung der Lebensqualität betroffener Patienten beiträgt, haben uns fasziniert und motiviert. Dies mündete dann in der ersten Zulassungsstudie für ein subkutanen Immunglobulin-Präparat (Beriglobin®) in Deutschland. Ein weiteres wichtiges Anliegen von Gabriele Gründl war ihr schon immer, die Frühdiagnostik für Patienten mit angeborenen Immundefekten zu verbessern. Ich erinnere mich noch sehr gut an ein gemeinsames Treffen von Gabriele Gründl mit Professor Karl Lauterbach und mir in Berlin, um die Politik zum Thema Immundefekt-Screening zu sensibilisieren, lange bevor dies ein Thema in der API war. Mittlerweile ist ein Screening auf eine angeborene T-Lymphopenie in Deutschland Routine, während international aber ein kombiniertes Screening auf T- und B-Zell-Lymphopenie favorisiert wird.

Liebe Frau Gründl, liebes dsai-Team, meine allerherzlichste Gratulation zum Jubiläum! Bleiben Sie weiterhin so aktiv, konstruktiv und fordernd im Interesse der uns anvertrauten Patienten!

Prof. Dr. med. habil. Michael Borte

*Direktor (em.) des ImmunDefektCentrums Leipzig (IDCL)
am Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig*



35 Jahre dsai – Grußwort von Prof. Volker Wahn und www.immundefekt.de

Es ist kaum zu glauben. Schon 35 Jahre gibt es die dsai. Mit großer Freude habe ich über viele Jahre deren Entwicklung verfolgt, aktiv begleitet und unterstützt. Eine Selbsthilfeorganisation wie die dsai ist notwendig als An-

laufstelle für betroffene Patienten, aber auch als deren Sprachrohr, wenn es darum geht, sich bei politischen Mandatsträgern oder pharmazeutischen Firmen Gehör zu verschaffen. Dass das gelungen ist, ist in erster Linie ein Verdienst der Gründerin, Frau Gabriele Gründl, aber auch ein Verdienst des Teams, das sich um die Gründerin herum gebildet hat.

Gemeinsame Ziele

Das eine oder andere konnte auch ich zur Arbeit der dsai beitragen, was ich immer gerne getan habe, weil wir immer das gemeinsame Ziel verfolgt haben, die Versorgung von Patienten mit Primären Immundefekten (PID) zu verbessern, auch wenn wir zum Teil andere Adressaten für unsere Aktivitäten hatten. Bei mir waren das in erster Linie Ärzte, deren Aufmerksamkeit ich auf das Thema „PID“ lenken wollte, die dsai hat sich neben den Ärzten in erster Linie auf die Anliegen der Patienten konzentriert. Im Rahmen des deutschen Ärztenetzwerks FIND-ID (unterstützt durch die PPTA Deutschland), bei dem Frau Gründl Mitglied des Steering-Committees war, haben wir gemeinsam verschiedene Ansätze entwickelt, Ärzte für das Thema „PID“ zu interessieren. Dies waren u. a. ärztliche Fortbildungen und Infobroschüren, die nach Auflösung von FIND-ID Ende 2024 an die dsai übergeben wurden. Diverse Broschüren sind weiterhin bei der dsai abrufbar: Für Kinder- und Hausärzte, HNO-Ärzte, Pneumologen, Gastroenterologen, Hämato-Onkologen, Rheumatologen inkl. Bearbeitung des Themas „Autoinflammation“.

Weitere Broschüren, an denen ich mitgearbeitet habe, wurden gezielt für die dsai erstellt, wie z. B. zum Thema IgG-Therapie, eine allgemeine Patientenbroschüre, Patienten-Flyer zu verschiedenen Immundefekten wie Agammaglobulinämie, CVID, IgG-Subklassenmangel und Flyer für Ärztinnen und Ärzte zur Erstdiagnostik, u. a.

Gemeinsame Verbreitung der PID-Warnzeichen

Im Jahr 2000 habe ich, basierend auf den 10 Warnzeichen der Jeffrey Modell Foundation, „12 Warnzeichen für PID“

veröffentlicht, die zur Früherkennung von PID beitragen sollten. Auch wenn damit im Wesentlichen nur der infektiologische Aspekt von PID erfasst ist, können sie doch als erster Einstieg in die PID-Problematik verwendet werden. Diese Warnzeichen wurden von der dsai reichweitenstark auf Postern und auf der Internetseite „Mach den Immuncheck“ allen Interessierten zugänglich gemacht.

Gemeinsame politische Aktivitäten

COVID-19: In Zeiten von Corona und COVID-19 gab es erhebliche Probleme bei der Versorgung mit Immunglobulinen, s.c. und i.v. Im Rahmen von FIND-ID haben Frau Gründl und ich immer wieder darauf hingewiesen, dass trotz Corona die Versorgung von PID-Patienten nicht gefährdet sein durfte. Rückblickend dürfte das auch durch das Engagement der Plasma-verarbeitenden Industrie gelungen sein.

Neugeborenen-Screening auf SCID: Nachdem das Screening auf schwere kombinierte Immundefekte (SCID) in den USA mit überzeugendem Erfolg eingesetzt worden war, habe ich Ende 2012 das Konzept beim GKV-Spitzenverband in Berlin vorgestellt, zu meiner großen Freude mit Erfolg. Die AG Neugeborenen-Screening der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) hat dann zusammen mit der Screening-Kommission der DGKJ die Aufgabe übernommen, Details auszuarbeiten. Die dsai hat das Anliegen von Anfang an unterstützt, zusammen mit dem Ärztenetzwerk FIND-ID. Seit 2019 werden nun in Deutschland alle Neugeborenen auf SCID untersucht, offensichtlich mit großem Erfolg: Dank früh eingesetzter Stammzelltransplantation konnte vielen Kindern mit SCID das Leben gerettet werden.

Wünsche für die Zukunft

Dem gesamten Team der dsai, insbesondere aber Frau Gründl, gebührt ein herzlicher Dank für die über Jahrzehnte geleistete Arbeit. Lassen Sie uns auch in Zukunft unsere legitimen Ziele zur besseren Versorgung von PID-Patienten weiterverfolgen.

Ihr Prof. Dr. Volker Wahn

Ehemaliger Leiter des ImmunDefektCentrums der Charité (IDCC), Berlin,

Klinik für Pädiatrie m.S. Pneumologie, Immunologie und Intensivmedizin,

Ehemaliger Sprecher des Ärztenetzwerks FIND-ID und Betreiber der Webseite www.immundefekt.de

Mehr Wohnzimmer, weniger Wartezimmer?

OMT 

Die Freiheit der subkutanen
Immunglobulintherapie
mit OMT.

**Wir stehen an Ihrer Seite
bei der Infusionstherapie
im eigenen Zuhause.**



Wir begleiten Sie von
der Einstellung bis zur
Alltagsanwendung persönlich.



Wir sprechen mit Krankenkassen
zu allen notwendigen
Kostenübernahmen.



Tag und Nacht haben wir ein
offenes Ohr bei Notfällen dank
unserer 24h-Pumpenhotline.



Über ein Online-Bestelltool
Verbrauchsmaterial jederzeit
direkt nach Hause bestellen.



Jetzt Infomaterial
downloaden

OMT GmbH & Co. KG optimal medical therapies
Tel. +49 571 974 34-0
Email info@omtmed.com
www.omtmed.com

OMT – ein Unternehmen der





Kinder, wie die Zeit vergeht! Mit Mut und Hoffnung seit 35 Jahren.

„Wenn ich auf 35 Jahre dsai zurückblicke, fallen mir zwei Erlebnisse besonders ein, die mir zeigen, wie viel

Kraft entsteht, wenn Menschen aus ganz unterschiedlichen Lebenswelten für Kinder mit angeborenem Immundefekt zusammenkommen.

Das eine ist die Galanacht der Stars im Sarrasani Trocadero in Dresden. Es war immer wieder berührend zu sehen, wie viele prominente Gäste sich in den Dienst unserer Sache stellen. Was mich dabei am meisten bewegt: Menschen im Rampenlicht nehmen sich Zeit für Kinder, die im Alltag oft unsichtbar bleiben.

Das andere Erlebnis sind unsere Kinderpressekonferenzen. Gemeinsam mit Europaabgeordneten, Staatsministern und uns begleitenden Profs und Docs haben wir betroffenen Kindern eine Bühne gegeben, auf der sie selbst von ihrem Alltag berichten konnten. Mit welchem Mut diese jungen Menschen über ihre Erkrankung und ihre Hoffnung sprachen, hat mir immer wieder gezeigt, wofür wir als dsai arbeiten.

Beide Erlebnisse verbindet etwas Entscheidendes: das Vertrauen, dass Engagement tatsächlich so viel bewirkt. Als stellvertretender Vorsitzender der dsai schaue ich voller Respekt auf unsere Vereinsgründer – die Gründls und die anderen engagierten Elternpaare.

Wir haben dazu beigetragen, dass die Diagnoserate deutlich erhöht werden konnte und vielen Familien das Gefühl gegeben, mit ihrer Erkrankung nicht allein zu sein. Das bleibt für mich der schönste Erfolg unserer gemeinsamen Arbeit.



Mit Sonja Slezacek (Agentur Ballcom), die mit Öffentlichkeitsarbeit für die dsai viel bewegt hat



Links oben Mit Gaby Gründl in München, 2012
Rechts oben: Mit Gaby Gründl auf der Galanacht der Stars (2015), in der Mitte die Sängerin Lisa Bund

Mein Gruß geht an das Team, an alle Mitglieder und Fördermitglieder sowie an die Mitstreiterinnen und Mitstreiter aus unserem Netzwerk. Mein ganz besonderer Gruß geht vor allem an Gaby Gründl. Liebe Gaby, was du persönlich geschafft hast, ist etwas ganz, ganz Besonderes. Ich freue mich auf unsere weitere Zusammenarbeit im Team und wünsche der dsai von ganzem Herzen weiterhin alles Gute!

Euer Steffen Ball

*Stellvertretender dsai-Vorsitzender,
Bürgermeister der Stadt Heusenstamm*

Steffen Ball ist seit 2008 stellvertretender dsai-Vorstand und hat viele Jahre – auch mit seiner Agentur Ballcom – die dsai prägend unterstützt.



**Sehr geehrte
Damen und
Herren,**

die Diagnose „angeborener Immundefekt“ kann das Leben eines Kindes und seiner Familie von einem Tag auf den anderen auf den Kopf stellen. Plötzlich ist nichts mehr selbstverständlich: Ängste um die Gesundheit, Unsicherheit im Alltag und viele medizinische Fragen begleiten die Betroffenen. In einer solchen Situation braucht es Menschen und Strukturen, die Orientierung geben, Mut machen und verlässlich zur Seite stehen. Genau das leistet die „Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte e. V.“ (dsai) seit 35 Jahren. Was Gabriele Gründl aus ihrer persönlichen Betroffenheit als Mutter heraus gegründet hat, ist heute eine bundesweit anerkannte und starke Patientenorganisation. Die dsai vernetzt Betroffene und bringt ihre Anliegen in der Medizin, der Politik und der Öffentlichkeit ein.

In diesen dreieinhalb Jahrzehnten hat sich viel bewegt: Die diagnostischen Möglichkeiten sind differenzierter geworden, Therapien haben sich weiterentwickelt, die Perspektiven vieler Patientinnen und Patienten haben sich deutlich verbessert. Daran hat die dsai mit ihrem unermüdlichen Einsatz einen wichtigen Anteil – durch Aufklärung, Beratung, Selbsthilfegruppen und das große Engagement vieler Ehrenamtlicher.

Als Bayerische Gesundheitsministerin ist es mir ein Anliegen, diese wichtige Arbeit sichtbar zu machen. Sie zeigen, wie unverzichtbar Selbsthilfeorganisationen für ein solidarisches Gesundheitswesen sind.

Ich danke allen von Herzen, die sich in der dsai engagieren. Den Patientinnen und Patienten sowie ihren Familien wünsche ich weiterhin Kraft, Zuversicht und eine optimale medizinische und menschliche Begleitung.

Ihre Judith Gerlach, MdL

*Bayerische Staatsministerin für Gesundheit,
Pflege und Prävention*

**Im Namen des PID-Schulung e.V. gratulieren
wir sehr herzlich zu ihrem Jubiläum!**

Seit vielen Jahren setzt sich die dsai mit großem Engagement für Menschen mit primären Immundefekten und ihre Familien ein. Mit ihrer Aufklärungsarbeit, ihrem unermüdlichen Einsatz für die Belange Betroffener und ihrer starken Stimme in Gesellschaft, Medizin und Politik hat sie die Versorgung und Lebensqualität vieler Menschen nachhaltig verbessert.

Besonders verbunden fühlen wir uns durch die gemeinsame Entwicklung und Umsetzung von modularen Patientenschulungen für Menschen mit primären Immundefekten und ihren Angehörigen. Diese Zusammenarbeit zeigt die Verbindung zwischen medizinischer Expertise, Selbsthilfe und Patientenerfahrung, und gemeinsam ist es uns gelungen, Schulungsangebote zu schaffen, die Wissen vermitteln, Orientierung geben und Betroffene dabei unterstützen, ihre Erkrankung besser zu verstehen und aktiv mit ihr umzugehen.

Gerade bei chronischen Erkrankungen ist Selbstwirksamkeit ein entscheidender Faktor. Wer seine Erkrankung versteht, Therapieentscheidungen nachvollziehen kann und Sicherheit im Umgang mit den Herausforderungen des Alltags gewinnt, erlebt mehr Teilhabe, Selbstbestimmung und Lebensqualität. Die dsai hat diesen Gedanken von Anfang an mitgetragen und wesentlich dazu beigetragen, dass Betroffene nicht nur Empfänger medizinischer Leistungen sind, sondern kompetente Partner im Behandlungsprozess werden.

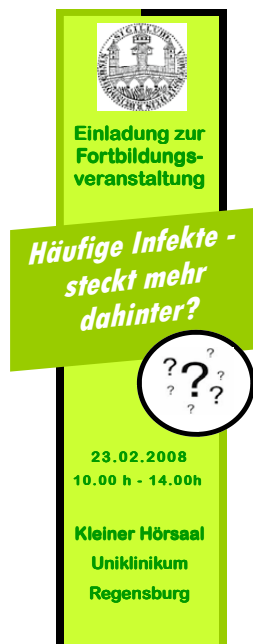
Für die langjährige erfolgreiche Arbeit, die vertrauensvolle Zusammenarbeit und das gemeinsame Engagement für Menschen mit primären Immundefekten danken wir der dsai von Herzen. Wir wünschen dem Team der Geschäftsstelle und allen dsai-Mitgliedern für die Zukunft weiterhin viel Kraft, Erfolg, neue Ideen und eine starke Gemeinschaft, die Betroffenen Mut macht und ihnen eine verlässliche Stimme gibt.

Auf viele weitere Jahre erfolgreicher Zusammenarbeit!

Das Team der PID-Schulung e. V.

Erste Fortbildungsveranstaltungen – wie alles begann

In den frühen Jahren hatten sich die Aktivitäten der dsai im Bereich der Fortbildung vor allem auf die Vermittlung von medizinischen Informationen rund um PID für Eltern von betroffenen Kindern konzentriert. Nach und nach konnten immer mehr namhafte ReferentInnen aus den kooperierenden Unikliniken deutschlandweit für Vorträge über PID gewonnen werden.



PROGRAMM	
10.00 h	Begrüßung Prof. Dr. med. M. Fleck Klinik für Rheumatologie Klinische Immunologie ASKLEPIOS Klinikum Bad Abbach Klinik und Poliklinik für Innere Medizin I Klinik der Universität Regensburg Gabriele Gründl, dsai-Vorsitzende
10.15 h	Grundlagen des Immunsystems Prof. Dr. R. Straub Klinik und Poliklinik für Innere Medizin I Klinikum der Universität Regensburg
10.45 h	Häufige Infekte im Kindesalter Dr. med. M. Volz-Fleckenstein Pädiatrische Onkologie u. Hämatologie Klinik St. Hedwig Regensburg
11.15 h	Häufige Infekte im Erwachsenenalter PD Dr. med. P. Härle Klinik und Poliklinik für Innere Medizin I Klinikum der Universität Regensburg
11.45 h	Neues zur Immunglobulin- substitution und Impfungen Dr. med. B. Ehrenstein Klinik und Poliklinik Medizin I Klinikum der Universität Regensburg
12.15 h	Zusammenfassung und Diskussion Prof. Dr. med. Martin Fleck
12.20 h	Pause mit Imbiss
13.00 h	Patiententreffen, Diskussion mit den Referenten
Die Fortbildungsveranstaltung wurde durch die Ärztekammer mit 4 Punkten gewertet!	

September 2005

Die dsai trat erstmals als **Mitveranstalterin** einer ärztlichen Fortbildung der Jeffrey-Modell-Stiftung an der **Medizinischen Hochschule Hannover** auf. Der Titel der ärztlichen Fortbildungsveranstaltung lautete: „Ausgewählte Leitsymptome Primärer Immundefekte“.

23.02.2008 – Die dsai wird Veranstalterin von zertifizierten ärztlichen Fortbildungen

Die erste ärztliche Fortbildung, die von der dsai als Veranstalterin im Archiv zu finden ist, fand in Kooperation mit dem Asklepios Klinikum Bad Abbach in der Uniklinik Regensburg statt – mit freundlicher Unterstützung mehrerer Pharma- und Homecareunternehmen. Bereits diese erste ärztliche Fortbildung der dsai war durch die Ärztekammer mit 4 Punkten zertifiziert worden.

Auch PatientInnen hatten zu dieser Zeit die Möglichkeit, als Zuhörer an den ärztlichen Fortbildungen teilzunehmen und auch SchülerInnen, Studierende sowie Laienpublikum war sowohl zu den Vorträgen wie auch zur Industrieausstellung zugelassen. Dies ist heute aus Compliance-Gründen nur noch in seltenen Fällen möglich, was aus PatientInnensicht natürlich bedauerlich ist.

Meilenstein 2020:

Die dsai entwickelt virtuelles zertifiziertes Fortbildungskonzept

Coronabedingt konnten 2020 nur zwei Präsenzveranstaltungen unter strengsten Hygieneauflagen stattfinden. Alle anderen Fortbildungen mussten schließlich komplett abgesagt werden. In Rekordzeit wurden vom dsai-Team daher die Präsenzveranstaltungen mit der unverzichtbaren Unterstützung von Sponsoren komplett auf die virtuelle Schiene umgestellt und für das virtuelle Fortbildungskonzept konnte die Zertifizierungsgenehmigung erreicht werden. Wir sind auch heute noch stolz, dass bereits im November 2020 die erste virtuelle Fortbildung in Kooperation mit Frau Prof. Schütz und ihrem Team vom UCID Dresden mit 120 Teilnehmern stattfinden konnte



Alle Beteiligten stellen sich der neuen Herausforderung: Die erste virtuelle zertifizierte ärztliche Fortbildung wird aus Dresden am 21.11.20 übertragen (Prof. Catharina Schütz)

... bis heute

Zertifizierte Ärztliche Fortbildungen heute

Heute werden die Fortbildungen in Abstimmung mit den Kooperationspartnern aus den Kliniken in Präsenz, hybrid oder online geplant. Die Vortragsthemen unterliegen, wie auch die dsai-Beratungsthemen, einem steten Wandel. Neben den ursprünglichen Schwerpunktthemen zu angeborenen Immundefekten drehen sich die Fortbildungen heute auch um Autoinflammation und zunehmend um sekundäre Immundefekte (SID). Nicht zuletzt die Entwicklungen im Bereich der Gentechnik sorgen für ständige Bewegung und für neue Erkenntnisse, die von den engagierten Referentinnen und Referenten vermittelt werden.

Seit Einführung der zertifizierten ärztlichen Fortbildungen der dsai konnten in über 170 Fortbildungen an die 10.000 teilnehmende Ärztinnen und Ärzte verzeichnet werden! Die dsai bedankt sich im Namen der Patientinnen und Patienten herzlich bei allen Kooperationspartnern, Referentinnen und den Sponsoren für die unverzichtbare Unterstützung.

Beachten Sie bitte die Ärzte-Rubrik auf der dsai-Webseite!

Für Ärztinnen und Ärzte steht der eigene Bereich „Für Ärzte“ und der Reiter „Ärztl. Fortbildungen“ zur Verfügung. Hier kommen Sie direkt auf die für Sie relevanten Termine und Informationen.



Eine Vielzahl an Fachvorträgen finden Sie unter www.dsai.de/informationen/fachvortraege

Sollten Sie sich als Ärztin oder Arzt für unsere Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen oder speziell für eine Veranstaltung interessieren und bisher keine Einladungen erhalten haben, melden Sie sich gerne direkt auf unserer Webseite an oder senden Sie uns eine E-Mail an: anmeldung@dsai.de

25.04.2026 – Zertifizierte Ärztliche Fortbildung – Dresden (Hybrid)

Kooperationspartner:

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

Wissenschaftliche Leitung:

Prof. Dr. med. Catharina Schütz

Titel der Veranstaltung:

„Chronische Entzündung – eine interdisziplinäre Aufgabe“

Vortragsthemen:

- Was ist Entzündungsmedizin?
- Zielgerichtete Therapien in der Entzündungsmedizin
- Rheumatologie
- Gastroenterologie
- Wie kann Transition gelingen?
- Pulmologie
- Dermatologie
- Infektiologie

Das Team Dresden entschied sich im April 2026 für eine Hybrid-Veranstaltung (Online+Präsenz)



09.05.2026 – Zertifizierte Ärztliche Fortbildung – Stuttgart (Präsenz)

Kooperationspartner:

Klinikum Stuttgart – Olgahospital, Pädiatrie 5 – Onkologie, Hämatologie, Immunologie

Wissenschaftliche Leitung:

PD Dr. med. Claudia Blattmann

Titel der Veranstaltung:

„Immundefekte im Kindes- und Erwachsenenalter: Herausforderungen in der Diagnostik & Therapie“

Vortragsthemen:

- Immundefekte oder nicht? Wann braucht es mehr Diagnostik?
- Sekundäre Immundefekte: Ursachen, Diagnostik & Therapie
- Autoinflammation: Wenn Entzündungen „von selbst“ entstehen
- Diagnose eines schweren kombinierten Immundefekts
- Chancen und Probleme nach - Einführung des Neugeborenen-Screenings
- Infektionen der Lunge – wann und wie immunologisch abklären?

Zertifiziert mit **5 Fortbildungspunkten**
der LÄK Baden Württemberg



01.07.2026 – Zertifizierte Ärztliche Fortbildung – Herne (Präsenz)

Kooperationspartner:

Marien Hospital Herne, Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum

Wissenschaftliche Leitung:

Prof. Dr. med. Nina Babel

Titel der Veranstaltung:

„Immundefekte kompakt: Das 2. praxisorientierte Update“

Vortragsthemen:

- Erkennen von Immundefekten und die Grenzen klassischer Warnsignale
- EBV-Infektionen bei primären Immundefekten - aktuelle Erkenntnisse
- Differentialdiagnostik bei rezidivierendem Fieber
- Long-Covid – immunologische Ansätze in Diagnostik und Therapie
- Eintauchen in das Immunsystem mit der PID-Schulung

Zertifiziert mit **3 Fortbildungspunkten**
der Ärztekammer Westfalen-Lippe

Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!

CSL Behring

Pharming

octapharma

LENUS
Infusionstechnik

GRIFOLS

Takeda

Care aktiv
Ambulante Infusionstherapien

jm Jeffrey Modell
Foundation
Curing PI,
Worldwide.

OM

meditel

MEDIQ

NORGINE

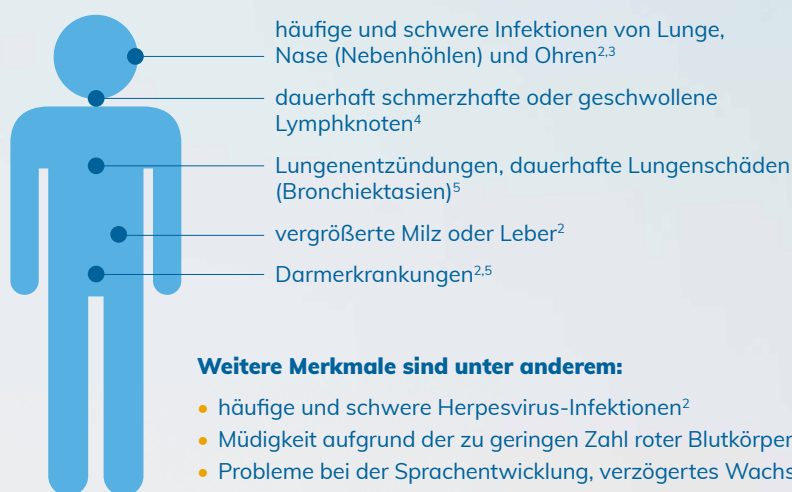


Pharming hilft, **APDS** (Activated PI3K Delta Syndrome) zu verstehen

Was ist APDS?

APDS ist ein seltener genetisch bedingter primärer Immundefekt (PID). Das Immunsystem von APDS-Betroffenen funktioniert nicht richtig, was zu vielen Problemen führen kann.¹

APDS kann sich von Mensch zu Mensch unterschiedlich äußern – manche haben nur einzelne Beschwerden, andere sind stärker betroffen. Typische Symptome sind:



Weitere Merkmale sind unter anderem:

- häufige und schwere Herpesvirus-Infektionen²
- Müdigkeit aufgrund der zu geringen Zahl roter Blutkörperchen⁶
- Probleme bei der Sprachentwicklung, verzögertes Wachstum^{2,3}
- das Risiko für Lymphome kann bei APDS-Patientinnen und -Patienten erhöht sein.^{2,3}



Hilfreiche Informationen für Menschen mit APDS
und ihre Angehörigen finden Sie hier:
www.APDS-und-ich.de

1. Cant AJ, et al. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2024;12(1):69-78. 2. Coulter, TI et al. *J Allergy Clin Immunol.* 2017;139(2):597-606.e4.
3. Elkaïm, E et al. *J Allergy Clin Immunol.* 2016;138(1):210-218.e9. 4. Jamee, M et al. *Clin Rev Allergy Immunol.* 2020;59(3):323-333.
5. Maccari, ME et al. *Front Immunol.* 2018;9: Article 543. 6. Rider, NL et al. *J Clin Immunol.* 2017;37(5):461-475.





Die dsai-Geschäftsstellenteams der letzten 35 Jahre

Hier noch einige Bilder der Geschäftsstellenteams, die mich mit ihrem Einsatz für die dsai in den vielen Jahren maßgeblich unterstützt haben. Ohne euch wäre das alles nicht gegangen. Danke! **Eure Gabriele Gründl**



2009



Anfang 2011



Ende 2011



2014



2018



2026



2021

Und worauf sind wir besonders stolz?
Auf unsere über 1000 Mitglieder.
Ihr seid das Herz der dsai!
Wir sagen: „Danke“.





Die App für Patient:innen mit Immundefektsyndrom



NEU – Update 2.0

Jetzt mit Erinnerungsfunktion zu Infusionsterminen

Mit der ID+ App können Sie Details zu Ihrer Erkrankung und Immunglobulin-Behandlung elektronisch an einem Ort dokumentieren.

Die ID+ App ist kostenfrei im App Store und bei Google Play erhältlich. Geben Sie dort in der Suchfunktion den Begriff „ID+ Takeda“ ein.



Die ID+ App ist für Patient:innen mit Immundefektsyndrom vorgesehen. Die bereitgestellten Informationen stellen keinen Ersatz für medizinische Beratung dar. Sollten Sie eine umfassende Beratung wünschen, suchen Sie bitte Ihren behandelnden Arzt / Ihre behandelnde Ärztin auf.

Ein Service der

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG | Potsdamer Str. 125 | 10783 Berlin

Ehrenamt mit Herz für andere – in allen Regionen Deutschlands!

2002 wurde die erste Regionalgruppe der dsai gegründet. Seitdem schenken engagierte Mitglieder aus allen Regionen Deutschlands anderen Betroffenen und ihren Familien Zeit, Hoffnung und ein offenes Ohr. Mit großem ehrenamtlichem Engagement schaffen sie vor Ort und heute auch virtuell Räume für Austausch, Beratung und gegenseitige Unterstützung. Auf Stammtischen, Austauschwochenenden, als Vertreter der dsai in Gesprächsrunden, in Plasmazentren u. v. m.

Danke euch allen dafür, Ihr seid eine unverzichtbare Stütze der dsai-Familie!

Die Treffen der Regionalgruppenleiter:innen mit dem Geschäftsstellenteam dienen dem Austausch und der kreativen Ideensammlung. Auf den vielen Treffen kam aber auch der Spaß nicht zu kurz ...



2007



2009



2013



2011



2010



2014



2015



2016



2017



2022



2026



2025

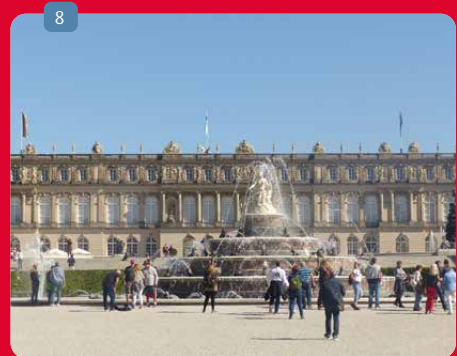


2023



Ein Streifzug durch die Vergangenheit...

Nachfolgend einige Bilder und Motive aus der Vergangenheit, stellvertretend für die unzähligen Ereignisse, Veranstaltungen, Wochenenden, Gespräche und Begegnungen der letzten 35 Jahre. Vor allem jedoch stellvertretend für die vielen Menschen, die mit der dsai verbunden waren und sind. Nicht mehr alle sind mehr unter uns, an sie möchten wir an dieser Stelle ganz besonders erinnern.



- 1. Kampagnenlogo Plasmaspende (2021) • 2. Awareness-Aktion „Boy-in-the-bubble“ vor dem Berliner Reichstag (2023) • 3. Birgit Schlennert und Andrea Maier-Neuner beim Broschürenversand (2015) • 4. Mirko Reeh, G. Gründl, André Sarassani (2012) • 5. Patiententreffen Biggensee mit großer Schifffahrt (2008) • 6. 25 Jahre dsai: 200 geladene Gäste im Eden Hotel Wolff in München (2016) • 7. Begeisterte Kinder bei der PID-Schulung (2017) • 8. Austauschwochenende für Erwachsene mit Besuch Schloss Herrenchiemsee (2019) • 9. Michaela Schaffrath, Steffen Ball, André Sarassani bei 25 Jahre dsai (2016)

DER MENSCH IM FOKUS

Seit der Gründung im Jahr 1909 bietet Grifols innovative Arzneimittel, Produkte und Dienstleistungen an, um die Gesundheit und das Wohlbefinden von Menschen auf der ganzen Welt zu verbessern.

Weitere Informationen über Grifols auf www.grifols.com

GRIFOLS



1. Dankesrede – Gabriele Gründl erhält als erste Frau die Ehrenmedaille der DGfI • 2. Galanacht der Stars: Schauspieler Ralf Möller mit Kind, G. Gründl, André Sarassani (2010) • 3. Publikum bei 15 Jahre dsai im Eden Hotel Wolff (2011) • 4. Öffentlichkeitsarbeit: Mutter und Sohn geben Betroffenen ein Gesicht (2016) • 5. Großer Spaß beim Familienwochenende in Wiehl (2011) • 6. Wanderung beim Familienwochenende in Schierke (2014) • 7. Kinderpressekonferenz in Leipzig (2011) • 8. Social Media-Post Familienwochenende in Winterberg (2023) • 9. Relaunch der dsai Internetseite (2014) • 10. Plasmaspende-Plakat (2017) mit Motiv Jugendwochenende in Frankfurt (2016) • 11. Geschäftsführerin Andrea Maier-Neuner und die Bundesvorsitzende freuen sich über das 35-jährige Jubiläum (2026)

Termine 2026

(Auszug – bis Redaktionsschluss fixierte Termine)

AUGUST

24.08.–04.09. Betriebsurlaub der dsai

SEPTEMBER

18.09.–20.09. Chiemgau-Austauschwochenende für Erwachsene in Wasserburg/Inn (Bayern)

16.09. Frankfurt – Ärztliche Fortbildung (Online)

OKTOBER

24.10. Würzburg – Ärztliche Fortbildung (Präsenz)

NOVEMBER

14.11. Leipzig – Ärztliche Fortbildung mit Patiententreffen (Präsenz)

28.11. Münster – Ärztliche Fortbildung (Hybrid)

DEZEMBER

16.12. Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung (Präsenz)

Stand: Juli 2026

Bitte beachten Sie, dass sich hier aufgeführte Termine unter Umständen verschieben können und weitere hinzukommen.

Alle Termine finden Sie immer aktuell unter
www.dsai.de/informationen/termine

Patientenstammtische

Einladungen zu allen Austausch-Stammtischen für Patienten erhalten Sie als Mitglied per E-Mail.

Alle Patientenstammtisch-Termine stehen zudem immer aktuell auf
www.dsai.de/informationen/termine

Samstag
Saturday
Samedi
Sabado

1

9

6
0

7



**Gemeinsam
sind wir
für Sie da.
Ihr dsai-Team**



Kontakt

dsai e. V. – Deutsche Patientenorganisation
für angeborene Immundefekte
Hochschätzen 5
83530 Schnaitsee

Tel. 08074 – 8164
Fax 08074 – 9734
E-Mail info@dsai.de
Internet www.dsai.de

So sind wir für Sie persönlich erreichbar:

Mo – Fr 8.00 – 12.00 Uhr

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG

IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12
BIC GENODEF1VRR

Spendenkonto

Kreis- und Stadtsparkasse Wasserburg am Inn
Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte

IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42
BIC BYLADEM1WSB

**Für die Informationen und Inhalte der Artikel
sind die namentlich genannten Autoren und
Firmen verantwortlich.**

Gabriele Gründl

dsai – Bundesvorsitzende

Steffen Ball

dsai – Stellvertretender Vorsitzender

Andrea Maier-Neuner

Geschäftsführerin
Fundraising/Spenden
Krankenkassenprojekte

Michaela Scholtysik

Organisation Ärztefortbildungen
Ansprechpartnerin
Regionalgruppenleiter

Manuela Kaltenhauser

Versand Publikationen
Spendenverwaltung

Carmen Hellmeier

Beratung
Mitglieder- und Spendenverwaltung
Veranstaltungsorganisation

Sabine Aschekowsky

Kommunikation
Erstellung Publikationen
Öffentlichkeitsarbeit



v.l.n.r.: Gabriele Gründl, Steffen Ball,
Andrea Maier-Neuner, Carmen Hellmeier,
Manuela Kaltenhauser, Michaela Scholtysik,
Sabine Aschekowsky

Regionalgruppen

Bamberg/Nürnberg: Lilo Müller
lilo.mueller@dsai.de • Tel. 0160-6 271 080

Berlin: Dr. Ulrike Stamm und Nini Ebert
ulrike.stamm@dsai.de • Tel. 030-8 515 558
nini.ebert@dsai.de • Tel. 0175-2 524 652

Düsseldorf: Stefani Kowalik
stefani.kowalik@dsai.de • Tel. 0174-3 245 086

Frankfurt/Mainz: Dr. Gerd Klock
gerd.klock@dsai.de • Tel. 060 71-1367

Freiburg: Julia Binder
julia.binder@dsai.de • Tel. 0176-72 848 161

Hamburg/Bremen: Silke Hoffmann
silke.hoffmann@dsai.de • Tel. 0174-8002042

Harz: Julia Solinski
julia.solinski@dsai.de • Tel. 0160-6 558 433

Kassel: Michaela Willhardt
michaela.willhardt@dsai.de • Tel. 0151-67 005 787

Leipzig: Anja Lehmann
anja.lehmann@dsai.de • Tel. 0176-24 525 515

Lahn/Sieg:

Silke Junge-Unbehauen (Erwachsene)
silke.junge-unbehauen@dsai.de • Tel. 02762-6 007 983
Sandra Jung (Kinder)
sandra.jung@dsai.de • Tel. 06435-5 471 083

München:

Franziska Völkel und Anna Scherger
franziska.voelkel@dsai.de
anna.scherger@dsai.de

Münster: Tanja Bollmann
tanja.bollmann@dsai.de

Stuttgart/Ulm: Friedolin Strauss
friedolin.strauss@dsai.de • Tel. 07144-1 300 620

Jugendbeauftragte

Hannah Dettmar und Mario Gründl
hannah.malsy@dsai.de • Tel. 0151 548 541 67
mariopascalgruendl@gmail.com • Tel. 0171-2 695 601

Ansprechpartnerin für Autoinflammation

Sandra Lopes
sandra.lopes@dsai.de • Tel. 05977-929 234

12 Warnsignale für einen Immundefekt

- * Angeborene Immundefekte in der Verwandtschaft
- * Zwei oder mehr Lungenentzündungen (Röntgenbild) innerhalb eines Jahres
 - * Wiederkehrende tiefe Haut- oder Organabszesse
- * Mehrfach hintereinander oder dauerhaft Nasennebenhöhlenentzündungen
- * Gedeihstörungen im Säuglingsalter, mit und ohne chronische Durchfälle
 - * Antibiotische Therapien bei bakteriellen Infektionen ohne Wirkung
 - * Pro Jahr acht oder mehr eitrige Mittelohrentzündungen
- * Pilz-Infektionen an Haut, Nägeln oder Schleimhaut jenseits des 1. Lebensjahres
- * Infektionen mit ungewöhnlichen Bakterien oder anderen Erregern (Viren, Pilze, Parasiten)
 - * Impfkomplicationen nach Lebendimpfungen (z. B. Rota-Virus oder Polio oral)
 - * Unklare Hautrötungen bei Neugeborenen und jungen Säuglingen
 - * Zwei oder mehr Infektionen innerer Organe
(z. B. Hirnhautentzündung, eitrige Gelenkentzündung, Blutvergiftung)

HELFEN SIE UNS, ZU HELFEN!

www.dsai.de



Die Deutsche Patientenorganisation für angeborene Immundefekte

- * ist die Stimme der Betroffenen nach außen
- * kümmert sich um die Fortbildung und Schulung von Ärztinnen und Ärzten
- * kämpft für die Förderung der Forschung und für eine gesicherte medizinische Versorgungslage
- * ermöglicht ihren Mitgliedern den geschützten Austausch mit anderen Mitgliedern
- * hört Ihre Probleme und Sorgen und sucht für Sie nach einer Lösung

Nur gemeinsam sind wir stark!

- Je mehr Mitglieder wir haben, desto besser werden wir gehört
- Je mehr Mitglieder wir haben, desto mehr zählt unsere Stimme

Bitte denken Sie daher daran, wie wichtig Ihre Mitgliedschaft*/Fördermitgliedschaft für die dsai ist und unterstützen Sie bitte die Arbeit der dsai mit Spenden.

Vielen Dank auch für's Weitersagen!

*Mitglieds-
beitrag
nur 40 Euro
jährlich!



Unser Publikationsversand ist portofrei, wir freuen uns jedoch über eine kleine, freiwillige Spende!

Hier sofort und einfach via PayPal oder SEPA spenden:
www.dsai.de/spenden/online-spenden-einfach-schnell