



Defektes Immunsystem?  
Starke Patientenorganisation!

## PRESSEMITTEILUNG

**12. Rare Disease Day 2019 / dsai-Veranstaltungen in Berlin, Frankfurt und Ulm**

### **Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar: Patienten weltweit eine Stimme geben**

***Schnaitsee, 4. Februar 2019* – „Show your rare, show you care“ lautet das Motto des diesjährigen Internationalen Tags der Seltenen Erkrankungen. Bereits im zwölften Jahr informieren weltweit Mediziner, Verbände und Organisationen die Öffentlichkeit mit Aktionen und Veranstaltungen über seltene Krankheiten und geben Betroffenen eine Stimme – am Tag selbst und um ihn herum. Auch die Patientenorganisation für angeborene Immundefekte, dsai e. V., beteiligt sich daran und klärt in verschiedenen deutschen Städten in Kooperation mit den jeweiligen Experten der Kliniken Ärzte, Betroffene und Interessierte über angeborene Immundefekte auf. „Der Tag der Seltenen Erkrankungen gibt jedem einzelnen Patienten Hoffnung, dass er nicht übersehen wird. Unser oberstes Ziel ist die frühe Diagnose und eine angemessene Therapie aller Patienten“, erklärt Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der dsai.**

Seltene Erkrankungen führen in der Diagnostik vielfach ein Schattendasein. Bei den angeborenen Immundefekten, die zu diesen Krankheiten zählen, gehen Experten von 100.000 Betroffenen aus – von denen aber erst 4.500 diagnostiziert sind und eine entsprechende Behandlung bekommen. Aus diesem Grund veranstaltet die dsai zum Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen unter anderem zwei Ärztefortbildungen, denn noch immer fehlt die Krankheit des angeborenen Immundefekts viel zu häufig im Diagnostikkatalog der Mediziner.

#### **dsai-Ärztefortbildungen in Berlin und Ulm**

Die Patientenorganisation veranstaltet am **16. Februar in Berlin** eine Ärztefortbildung zum Thema „Immundefekte und Immundysregulation“. Themen sind unter anderem das Impfen bei Immundefekten, die Messbarkeit von Immunkompetenz und chronisches Fatigue bei Immundysfunktion.

#### **dsai e.V.**

Patientenorganisation  
für angeborene Immundefekte

Hochschätzen 5  
83530 Schnaitsee  
**Telefon** 08074/8164  
**Telefax** 08074/9734  
**Internet** [www.dsai.de](http://www.dsai.de)  
**E-Mail** [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

#### **Bankverbindung**

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG  
**IBAN** DE54 7116 0000 0003 4125 12  
**BIC** GENODEF1VRR

#### **Spendenkonto**

Kreis- und Stadtparkasse  
Wasserburg am Inn  
**IBAN** DE62 7115 2680 0030 1358 42  
**BIC** BYLADEM1WSB

#### **Steuernummer**

163/107/60335

#### **Vereinsregister**

Traunstein VR-Nr. 1013

#### **Regionalgruppen**

Berlin • Düsseldorf  
Frankfurt • Freiburg  
Hannover • Heidelberg  
Kassel • Lahn/Sieg  
Leipzig • Nürnberg  
Stuttgart

#### **dsai ist Mitglied bei**

ACHSE e.V. | BAG SELBSTHILFE e.V.  
EURORDIS | IPOPI  
KINDERNETZWERK e.V.





**Defektes Immunsystem?  
Starke Patientenorganisation!**

Die Veranstaltung ist mit vier Fortbildungspunkten der Ärztekammer Berlin zertifiziert. Sie findet statt im Institut für Medizinische Immunologie, Charité Campus Virchow, Südstraße 2/Föhrer Straße 15, 13353 Berlin, von 9.30 bis 13.50 Uhr.

Am **23. Februar** erfahren die Teilnehmer der Ärztefortbildung im **Stadthaus Ulm** (Stadthausaal, Münsterplatz 50, 89073 Ulm, 8.30 bis 13.45 Uhr)

Hintergründe zum Thema „Immundefekte – Infektanfälligkeit und mehr. Aus der Praxis für die Praxis.“ Dabei wird es unter anderem um Darmerkrankungen gehen, um Autoimmunität bei angeborenen Immundefekten und um Neugeborenen-Screening auf T-zelluläre Immundefekte. Vor allem werden zahlreiche Fallbeispiele aus der Praxis vorgestellt. Die Landesärztekammer Baden-Württemberg zertifiziert diese Veranstaltung mit fünf Fortbildungspunkten.

Das detaillierte Programm und eine Anmelde­möglichkeit zu den jeweiligen Fortbildungen gibt es unter [www.dsai.de/infos/termine.html](http://www.dsai.de/infos/termine.html)

### **Kochen für Patienten mit angeborenem Immundefekt**

Gemeinsam mit Fernsehkoch und dsai-Botschafter Mirko Reeh veranstaltet die dsai e. V. am 26. Februar 2019, 19 Uhr, ein Kochevent für ihre Mitglieder, um sie für ein paar Stunden von ihrem Alltag mit der seltenen Erkrankung abzulenken. Begleitet wird das Event von umfassenden Kommunikationsmaßnahmen. Mirko Reeh wird in seiner Kochschule (Wiesenstraße 33, 60385 Frankfurt) gesunde Ernährung mit regionalen Produkten erläutern und vor allem zubereiten. Für Menschen mit einem primären Immundefekt, die ohnehin anfälliger für Infektionen sind, ist es sehr wichtig, auf eine gesunde und ausgewogene Ernährung zu achten, um Symptome wie Durchfall, Übelkeit oder Erbrechen zu lindern und einem geschädigten Darm vorzubeugen.

Pressekontakt:  
Sonja Slezacek  
Kommunikation dsai e.V. Patientenorganisation für angeborene Immundefekte  
c/o Ballcom GmbH  
Telefon: +49 6104 6698-14  
E-Mail: [sls@ballcom.de](mailto:sls@ballcom.de) / Website: [www.dsai.de](http://www.dsai.de)

#### **dsai e.V.**

Patientenorganisation  
für angeborene Immundefekte

Hochschätzen 5  
83530 Schnaitsee  
**Telefon** 08074/8164  
**Telefax** 08074/9734  
**Internet** [www.dsai.de](http://www.dsai.de)  
**E-Mail** [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

#### **Bankverbindung**

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG  
**IBAN** DE54 7116 0000 0003 4125 12  
**BIC** GENODEF1VRR

#### **Spendenkonto**

Kreis- und Stadtparkasse  
Wasserburg am Inn  
**IBAN** DE62 7115 2680 0030 1358 42  
**BIC** BYLADEM1WSB

#### **Steuernummer**

163/107/60335

#### **Vereinsregister**

Traunstein VR-Nr. 1013

#### **Regionalgruppen**

Berlin • Düsseldorf  
Frankfurt • Freiburg  
Hannover • Heidelberg  
Kassel • Lahn/Sieg  
Leipzig • Nürnberg  
Stuttgart

#### **dsai ist Mitglied bei**

ACHSE e.V. | BAG SELBSTHILFE e.V.  
EURORDIS | IPOPI  
KINDERNETZWERK e.V.

