

Pressemitteilung

Angeborene Immundefekte: dsai-Schirmherrin Michaela Schaffrath besucht Kinder der Immundefektambulanz im Universitätsklinikum Düsseldorf

Schauspielerin Michaela Schaffrath ist neue Schirmherrin der dsai / Kinder und Eltern erzählen ihre Krankengeschichte / Oberarzt Dr. Hans-Jürgen Laws, dsai-Vorsitzende Gabriele Gründl und Kerstin Kugel, dsai-Regionalgruppenleiterin Düsseldorf, informieren über angeborene Immundefekte / Frühe Diagnose und angemessene Therapie retten Leben

Düsseldorf, 5. September 2013 – Die Schauspielerin und Moderatorin Michaela Schaffrath setzt sich als neue Schirmherrin der dsai e.V. für die Aufklärung über angeborene Immundefekte ein. Seit Ende vergangenen Jahres gibt sie vor allem betroffenen Kindern eine Stimme. Wie ernst Michaela Schaffrath ihre neue Aufgabe nimmt, zeigte sich bei ihrem gestrigen Besuch in der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie am Universitätsklinikum Düsseldorf. Dort unterhielt sich die gelernte Krankenschwester ausführlich mit zwei jungen Patienten und deren Eltern. Außerdem informierte sie sich bei PD Dr. med. Hans-Jürgen Laws, Oberarzt der immunologischen Ambulanz, weiter über das seltene Krankheitsbild. Ebenfalls anwesend waren auch die dsai-Bundesvorsitzende Gabriele Gründl, die sich seit vielen Jahren für Menschen mit angeborenen Immundefekten engagiert, sowie die Leiterin der örtlichen dsai- Regionalgruppe, Kerstin Kugel, die hier im Großraum Düsseldorf Betroffenen als Ansprechpartnerin zur Verfügung steht.

„Der Leidensweg, den Kinder und Jugendliche mit einem angeborenen Immundefekt gehen müssen, ist häufig langwierig und schmerzlich. Schwerste Infektionen, unzählige Krankenhausaufenthalte, unzureichende Behandlungen und soziale Isolation gehören zum Alltag. Weil es bei den oft unspezifischen Symptomen auf die richtige Diagnose ankommt, setzen wir von der dsai uns seit über 20 Jahren für eine bessere Aufklärung ein“, erläuterte Gabriele Gründl.

PD Dr. Hans-Jürgen Laws begrüßte die Gäste und berichtete bei einem Rundgang über die zentralisierte Versorgung von Kindern mit angeborenen Immundefekten in

dsai e.V.
Patientenorganisation
für angeborene
Immundefekte

Hochschätzen 5
83530 Schnaitsee
Telefon 0 80 74/81 64
Telefax 0 80 74/97 34
Internet www.dsai.de
E-Mail info@dsai.de

Bankverbindung
Raiffeisenbank Rosenheim
BLZ 711 601 61
Kto.Nr. 3 412 512

Vereinsregister
Traunstein VR-Nr. 1013

Regionalgruppen
München • Düsseldorf
Frankfurt • Leipzig
Nürnberg • Bremen

Seite 2

einer Spezialambulanz. „Nur durch eine frühe Diagnose und angemessene Therapie können wir den Betroffenen ein besseres Leben ermöglichen und Folgeschäden minimieren. Umso wichtiger ist es, in der Ärzteschaft ein Bewusstsein für diese Krankheit zu schaffen.“

Michaela Schaffrath gastiert aktuell in Düsseldorf: „Für mich ist das eine gute Gelegenheit, die Kinderklinik zu besuchen. Ich möchte Menschen mit angeborenen Immundefekten eine Stimme geben und durch meine Öffentlichkeitsarbeit zur weiteren Aufklärung beitragen.“ Schaffrath wies zudem darauf hin, dass häufige Fehltherapien nicht nur für die Betroffenen extrem belastend seien, sondern auch teuer für das Gesundheitswesen. „Expertenschätzungen zufolge leiden in Deutschland rund 100.000 Menschen an einem angeborenen Immundefekt, bisher sind jedoch lediglich rund drei Prozent der Betroffenen diagnostiziert. Immer noch sterben Kinder bereits vor dem ersten Lebensjahr, weil die Krankheit gar nicht oder zu spät diagnostiziert wurde.“

Im Gespräch mit den beiden Kindern Matthias und Seher informierte sich die dsai-Schirmherrin ausführlich über deren Leidensgeschichte: Matthias (12) aus Grevenbroich und Seher (13) aus Wissen wären unzählige Krankenhausaufenthalte und lange Phasen schwerer Erkrankungen schon im Kleinkindalter erspart geblieben, hätte man ihren Immundefekt früher erkannt. Matthias leidet an einem Antikörper-Mangelsyndrom. Im Alter von sechs Jahren wurde er im Klinikum diagnostiziert und bekommt seither Immunglobuline, sogenannte Antikörper, verabreicht. Seit Therapiebeginn ist Matthias nicht mehr so häufig krank und kann normal zur Schule gehen und Sport treiben.

Seher leidet wie ihre Schwester unter einem schweren kombinierten Immundefekt. Vor der Diagnose litten die beiden Mädchen unter anderem an ständig wiederkehrenden Kopfhaut-Ekzemen, Abszessen sowie schweren Mittelohrentzündungen. Untherapiert endet diese Krankheit oft tödlich. Erst nach einer Knochenmarkstransplantation und der Gabe von Immunsuppressiva geht es

dsai e.V.
**Patientenorganisation
für angeborene
Immundefekte**

Hochschätzen 5
83530 Schnaitsee
Telefon 0 80 74 / 81 64
Telefax 0 80 74 / 97 34
Internet www.dsai.de
E-Mail info@dsai.de

Bankverbindung
Raiffeisenbank Rosenheim
BLZ 711 601 61
Kto.Nr. 3 412 512

Vereinsregister
Traunstein VR-Nr. 1013

Regionalgruppen
München • Düsseldorf
Frankfurt • Leipzig
Nürnberg • Bremen

Seite 3

beiden Schwestern wesentlich besser, und ihre Chancen auf ein normales Leben – mit kleinen Einschränkungen – sind deutlich gestiegen.

Pressekontakt:

Kommunikation Patientenorganisation dsai e.V.

c/o BALL : COM Communications Company

Sonja Slezacek / Steffen Ball

Fon: +49 6104 / 66 98 -14 oder -20

Email: sls@ballcom.de / sb@ballcom.de

Weitere Informationen finden Sie unter www.dsai.de oder Telefon 080 74 / 81 64.

Neben der Zusammenarbeit mit Immunologen setzt die dsai auf den Dialog mit Krankenkassen und ärztlichen Organisationen. Die dsai wird von der Vorsitzenden Gabriele Gründl geleitet. Die Zentrale befindet sich in der Nähe von München; außerdem wurden Regionalgruppen in Berlin, Düsseldorf, Frankfurt, Hamburg/Hannover, Leipzig, Nürnberg, Stuttgart, Kassel, Heidelberg und in der Region Lahn/Sieg eingerichtet.

dsai e.V.
**Patientenorganisation
für angeborene
Immundefekte**

Hochschätzen 5
83530 Schnaitsee
Telefon 0 80 74/81 64
Telefax 0 80 74/97 34
Internet www.dsai.de
E-Mail info@dsai.de

Bankverbindung
Raiffeisenbank Rosenheim
BLZ 711 601 61
Kto.Nr. 3 412 512

Vereinsregister
Traunstein VR-Nr. 1013

Regionalgruppen
München • Düsseldorf
Frankfurt • Leipzig
Nürnberg • Bremen