



Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!

PRESSEMITTEILUNG

Meilenstein für Arbeit der dsai: Bundesweites Neugeborenen-Screening auf angeborene Immundefekte kommt im August

Schnaitsee, 2. April 2019 – **Großer Erfolg für die Patientenorganisation für angeborene Immundefekte – dsai e. V.: Ab August 2019 wird das reguläre Neugeborenen-Screening deutschlandweit um einen Bluttest auf schwere angeborene Immundefekte ergänzt. Die Einführung des Tests ist seit langem ein zentrales Anliegen der dsai, für das sie sich gemeinsam mit Immunologen stark gemacht hat. „Für betroffene Kinder und deren Familien ist das Screening von unschätzbarem Wert“, stellt Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der dsai, fest. „Immer noch sterben Kinder bereits vor Vollendung des ersten Lebensjahrs, weil der Immundefekt gar nicht oder zu spät diagnostiziert wurde. Das neue Screening bedeutet für Kinder mit schweren Immundefekten größere Überlebenschancen; langwierige, für Eltern und Kinder psychisch belastende Aufenthalte im Krankenhaus können vermieden werden.“**

Annähernd 400 Krankheitsbilder zählen zu den angeborenen Immundefekten, die sich durch die Diagnostik voneinander abgrenzen lassen. Das jetzt eingeführte Screening, bei dem Blut aus der Ferse entnommen wird, ermöglicht es, sofort zu erkennen, ob ein neugeborenes Kind an einem schweren kombinierten Immundefekt leidet, und es bei positivem Test gezielt zu behandeln. Von Medizinern SCID – Severe Combined Immuno Deficiency – genannt, ist diese Form des Immundefekts aufgrund seines unspezifischen Krankheitsbildes nur schwer zu diagnostizieren.

„Das Screening wird die Diagnoserate deutlich erhöhen und damit belastende Fehltherapien vermeiden“, sagt Gabriele Gründl.

dsai e.V.

Patientenorganisation
für angeborene Immundefekte

Hochschatzen 5
83530 Schnaitsee
Telefon 08074/8164
Telefax 08074/9734
Internet www.dsai.de
E-Mail 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 71152680 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!**

Seit Jahren setzt sich die dsai für dieses Screening ein, arbeitete dafür mit Immunologen aus ganz Deutschland zusammen, führte Gespräche mit verantwortlichen Politikern und leistete Aufklärungsarbeit.

Bisher werden die Kinder nur auf Stoffwechsel- und Hormonkrankheiten untersucht. Mit der Empfehlung für die bundesweite Einführung des Immundefekt-Screenings durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) gelang Ende November 2018 der entscheidende Durchbruch. Im Februar 2019 nahm der GBA die SCID-Tests gesetzlich in die Kinderrichtlinie auf.

Deutschlandweit gibt es Immundefekt-Ambulanzen und Schwerpunktzentren, die sich auf die Behandlung von angeborenen Immundefekten bei Kindern und Erwachsenen spezialisiert haben. Bei einem positiven SCID-Test sollten niedergelassene Allgemein- und Fach-Ärzte mit Immunologie-Experten aus Immundefektambulanzen in Kontakt treten, um den weiteren Behandlungsweg des Säuglings zu klären.

Pressekontakt:
Kommunikation dsai e.V. Patientenorganisation für angeborene Immundefekte
c/o Ballcom GmbH
Sonja Slezacek
Telefon: +49 6104 6698-14
Fax: +49 6104 6698-19
E-Mail: sls@ballcom.de
Website: www.dsai.de

dsai e.V.

Patientenorganisation
für angeborene Immundefekte

Hochschätzen 5
83530 Schnaitsee
Telefon 08074/8164
Telefax 08074/9734
Internet www.dsai.de
E-Mail 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 71152680 0030 1358 42
BIC BYLADEM1WSB

Steuernummer

163/107/60335

Verbandsregister

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.

