



Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!

Pressemitteilung

Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar: Mutmach-Geschichten von dsai-Mitgliedern

Schnaitsee, **25. Februar 2021** – 37 Jahre hat es gedauert, bis Sonja H. eine Diagnose bekam, 37 Jahre lang haben Ärztinnen und Ärzte ihre massiven Beschwerden falsch oder unzureichend behandelt. Sonja H. leidet an einem angeborenen Immundefekt, einer Seltenen Erkrankung, die wegen ihrer uneindeutigen Symptomatik schwer zu erkennen ist. Damit Leidenswege wie der von Sonja immer mehr Menschen erspart bleiben, gibt es seit 2008 den internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen. Ziel dieses Tages ist es, die Öffentlichkeit mit Aktionen und Veranstaltungen über Seltene Erkrankungen zu informieren und Betroffenen eine Stimme zu geben. Er soll dazu beitragen, dass sich Forscher*innen und Entscheidungsträger*innen noch mehr um die Bedürfnisse von Menschen kümmern, die mit seltenen Krankheiten leben. Der Tag findet immer am letzten Tag im Februar statt, weltweit beteiligen sich mehr als 100 Länder daran. Das diesjährige Motto: „Selten sind viele. Gemeinsam sind wir stark und selbstbewusst.“ Die dsai Patientenorganisation für angeborene Immundefekte erzählt daher rund um den 28. Februar Mutmach-Geschichten wie die von Sonja – auf ihren Social-Media-Kanälen und in der jeweiligen Langversion auf ihrer Webseite www.dsai.de.

„Auch wenn es noch so ausweglos erscheint: Gebt niemals auf! Der Kampf um die richtige Diagnose lohnt sich!“ Mit dieser Botschaft erzählt Sonja ihre Geschichte: Schon als Baby war sie häufig krank, hatte schwere Infekte wie Mandel- und Lungenentzündungen, wuchs nicht richtig. Als Jugendliche infizierte sie sich immer häufiger, wirklich helfen konnte ihr niemand. „Oft schoben mich die Ärzte auf die ‚Psychoschiene‘“, erzählt Sonja. „Obwohl es mir immer schlechter ging, weigerte ich mich irgendwann, einen Arzt aufzusuchen. Zu groß war die Angst, wieder als Hypochonder abgestempelt zu werden.“ Doch schließlich, im Alter von 37 Jahren, gerät sie an einen kompetenten Facharzt in einer Immundefektambulanz, der einen schweren kombinierten Immundefekt diagnostiziert – eine seltene, angeborene Krankheit. „Ich habe geweint, weil ich einfach unglaublich froh war, nach so vielen Jahren endlich eine Diagnose zu haben“, erinnert sich die vierfache Mutter. Seither bekommt sie bestimmte Antikörper, Immunglobuline, die ihr Immunsystem wegen eines Gendefekts nicht selbst produzieren kann. Sie helfen ihrem Körper, Krankheitserreger besser abzuwehren; ihr Leben verläuft seitdem in nahezu gesundheitlich normalen Bahnen.

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 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!**

Mit diesen und weiteren Patientengeschichten gibt die dsai zum Tag der Selteneren Erkrankungen Betroffenen eine Stimme; sie will allen Menschen Mut machen, die Ähnliches wie Sonja erleben, aber noch keine Diagnose erhalten haben. Diese Geschichten sollen zudem aufzeigen, wie wichtig weiterhin die Aufklärung von Ärztinnen und Ärzten über angeborene Immundefekte und generell Seltene Erkrankungen ist. Und: „Die Antikörper-Präparate, mit denen Menschen mit einem angeborenen Immundefekt behandelt werden, sind auf der Basis von menschlichem Blutplasma hergestellt. Diese ganz persönlichen Geschichten machen deutlich, wie sehr Patientinnen und Patienten davon abhängig sind, dass gesunde Menschen Plasma spenden“, stellt Gabriele Gründl fest, Bundesvorsitzende der dsai.

Auf der offiziellen Internetseite des Tags der Selteneren Erkrankungen gibt es weitere Geschichten, weiterführende Informationen und eine Übersicht über alle Aktionen, die weltweit rund um diesen Tag – online – stattfinden: www.rarediseaseday.org

Seit ihrer Gründung im Jahr 1991 ist die dsai Anlaufstelle für Betroffene und macht sich dafür stark, Ärzte aller Fachgebiete und die Öffentlichkeit über angeborene Immundefekte aufzuklären. Die Patientenorganisation ist mit 15 Regionalgruppen in ganz Deutschland vertreten. Sie engagiert sich für den Ausbau der Forschung auf dem Gebiet der Immunologie, organisiert bundesweit zertifizierte Ärztefortbildungen und ist kompetenter Partner in einem umfangreichen Netzwerk aus Betroffenen, Spezialisten, Behörden und Forscherteams.

Pressekontakt:

Janine Gropp
Kommunikation Patientenorganisation dsai e. V.
c/o Ballcom GmbH
Tel: 06104 6698-15
E-Mail: jag@ballcom.de
Web: www.dsai.de