

30 JAHRE DSAI

„ES IST EIN LEBENSWERTES LEBEN“

Diese Worte schenkte uns Herr Prof. Belohradsky 1984 bei der Diagnoseeröffnung. Unter dem Schutz dieses Satzes begann der Weg in ein „etwas anderes Leben“. Mit diesen Worten nahm der Leiter der Immundefektambulanz, Herr Professor Belohradsky, zunächst uns Eltern, dann unsere Buben und damit unsere Familie an die Hand. Es war und ist für uns immer noch ein gemeinsamer Weg. Er begann im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München (IDA) und führt jetzt in der Immundefektambulanz an der LMU München (AIDA) unter Herrn Professor Rothenfuß weiter.

Vor 35 Jahren weckte Herr Professor Belohradsky bei drei befreundeten Elternpaaren mit Agammaglobulin-Kindern die Idee und die Bereitschaft, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, unseren regen Austausch nicht nur bei Patiententreffen zu pflegen, sondern auch andere mit ins Boot zu nehmen. Frau Lidwina Huber übernahm die Leitung und es entstand eine Gruppe mit regem Kontakt zur Selbsthilfe, zum Austausch, zum Schulterschluss. Im Rückblick „Herzlichen Dank“ für diesen Impuls! Auf unserem weiteren Weg begleitete uns jetzt zusätzlich das Bewusstsein: Wir sind nicht allein! Zusammen mit Ärzten und weiteren betroffenen Familien stellten wir uns den besonderen Anforderungen des Alltags.

Mit den wachsenden Herausforderungen in unseren Familien und einer kontinuierlich wachsenden Selbsthilfegruppe mit neuen Zielsetzungen, Verbesserungen, Schulungen, Kongressen, Kennenlernen von neuen, europaweiten Therapieansätzen (z. B. intravenöse Globulingabe – subkutane Therapie), rechtlichen Hürden und organisatorischen Aufgaben gab das Gründungsteam der Selbsthilfegruppe mit großem Vertrauen und Dank die heutige dsai in die professionellen, kraftvollen Hände von Frau Gabriele Gründl. Sie schaffte das, was Sie heute mitleben, lesen, erfahren und bei Fragen und Sorgen in Anspruch nehmen können/dürfen.

30 JAHRE DSAI

Herzlichen Dank an unsere „dsai-Mutter“ Frau Gründl und
herzlichen Dank an Herrn Professor Belohradsky, dem „Vater“ der dsai

DANKE an Frau Gründl und alle hilfreichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen und Stützen an ihrer Seite für professionelles Engagement, Glauben an die dsai und unermüdliches Vorwärtstreiben, mit dem Ziel, die Selbsthilfegruppe deutschlandweit auszubauen und so die dsai zu dem zu machen, was sie heute ist: Hilfe zur Selbsthilfe auf einem kompetenten, wissenden, helfenden Fundament.

DANKE allen Wissenschaftlern, die ihr Können und Wissen der Forschung, der Weiterentwicklung, der Zusammenarbeit und damit der dsai und uns schenken.

DANKE den Pharmakonzernen für „saubere“ und lebenserhaltende Medikamente und Seren.

DANKE den Menschen, die durch Blut- und Knochenmarkspenden Leben retten.

Und nicht zuletzt

DANKE allen Ärztinnen und Ärzten, die Vertrauen „zaubern“ können mit Wissen und Kompetenz, mit Menschlichkeit helfen, begleiten, Hoffnung geben, die die dsai unterstützen und vielfältig unserem „etwas anderen“ Leben zu einem „lebenswerten Leben“ verhelfen.

DANKE DSAI – 30 JAHRE – GRATULATION – BITTE WEITER SO!