



Defektes Immunsystem?  
Starke Patientenorganisation!



**Sind Sie oder Ihr  
Kind häufig krank?**

**Die dsai hilft  
Immundefekte zu  
erkennen und  
zu behandeln.**

# Das dsai-Team

in der Geschäftsstelle Schnaitsee (Bayern)



v.l.n.r.: Andrea Maier-Neuner, Birgit Schlennert, Gaby Gründl,  
Manuela Kaltenhauser, Michaela Scholtysik, Gabi Langer



Kaufmännische  
Krankenkasse

*Wir danken der KKH für die freundliche Unterstützung!*



## Grußwort

der Bayerischen Staatsministerin  
für Gesundheit und Pflege



**Sehr geehrte Damen und Herren,**

wenn bei einem Kind die Diagnose eines angeborenen Immundefektes gestellt wird, befinden sich die Eltern und die Umgebung des Kindes in einer großen Belastungssituation. Gefühle wie Ohnmacht, Angst vor der Zukunft und viele offene Fragen stellen sich ein. Es ist mir wichtig, dass die Betroffenen von Anfang an über die Jahre kontinuierliche Unterstützung von erfahrenen Menschen finden, die durch ihr Verständnis und ihr Wissen dazu beitragen, dass dem Kind die bestmögliche Therapie und eine optimale Betreuung zu Gute kommen. Deswegen unterstützt das Bayerische Gesundheitsministerium im Rahmen der Initiative Gesund.Leben.Bayern. die „Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte e.V.“ (dsai).

Die dsai wurde vor 30 Jahren durch Gabriele Gründl in ihrer Betroffenheit als Mutter gegründet. Dank ihres Engagements ist die dsai heute eine deutschlandweit tätige Patientenorganisation. Die Diagnoserate und die Therapiemöglichkeiten für die Patientinnen und Patienten mit angeborenem Immundefekt haben sich auch durch die Unterstützung des Vereins entschieden verbessert. Er hilft mit hohem menschlichen Einsatz den Betroffenen und ihren Angehörigen, mit der Krankheit besser umzugehen.

Ich möchte Ihnen allen Mut machen. In der Behandlung und Betreuung bei Immundefekten ist bereits viel erreicht und die Forschung macht weiter immense Fortschritte. Dazu hat die dsai einen wichtigen Beitrag geleistet, weshalb Ihnen mein besonderer Dank gilt. Die besten Wünsche übermittle ich den Patientinnen und Patienten und allen, die Sie in der Bewältigung ihrer Erkrankung unterstützen.

*Ihre*

*Melanie Huml*

*Melanie Huml Mdl*

*Bayerische Staatsministerin für Gesundheit und Pflege*



# Vorwort

der Bundesvorsitzenden

Mein Name ist Gabriele Gründl. Ich bin die Bundesvorsitzende der dsai, einer Patientenorganisation, die sich mittlerweile seit 30 Jahren für Menschen mit angeborenen Immundefekten stark macht.

Bei meinem Sohn Mario wurde im Alter von 14 Monaten der Immundefekt Agammaglobulinämie zufällig diagnostiziert. Mario hat keine Antikörper im Blut und muss sein Leben lang mit Immunglobulinen therapiert werden. Da keine Ansprechpartner zur Verfügung standen, entschloss ich mich 1991, einen Verein für Betroffene zu gründen, um meine Erfahrungen weiterzugeben. Durch die Vereinstätigkeit ist deutlich geworden, dass die meisten Patienten einen steinigen Weg mit Schmerzen, Sorgen und Ängsten hinter sich haben, bevor die Diagnose Immundefekt erfolgt. Mein Engagement steht vor dem Hintergrund, anderen diesen Leidensweg zu ersparen.

Eines meiner wichtigsten Ziele ist die frühzeitige Diagnose und angemessene Therapie.

Daher steht die dsai nicht nur Betroffenen in allen Lebenssituationen bei, sondern hat sich auch der Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit verschrieben und setzt seit vielen Jahren auf intensive Presse- und Medienarbeit. Schätzungen von Experten zufolge haben wir in Deutschland noch eine hohe Dunkelziffer, viele



Tausende mit Immundefekten werden vermutet. Patienten ohne Diagnose gehen weiterhin „durch die Hölle“.

Im Zuge weltweiter Fortschritte in der medizinischen Forschung – für die sich die dsai immer schon stark gemacht hat – und kontinuierlicher Aufklärungsarbeit konnte die Diagnose und Therapie von Immundefekten entscheidend verbessert werden. Inzwischen ist unsere Patientenorganisation ein kompetenter Partner in einem Netzwerk aus Betroffenen, Spezialisten, Behörden und Forschungsteams.

Unter dem Motto „Defektes Immunsystem? Starke Patientenorganisation!“ kämpfen wir für frühzeitige Diagnose und bessere Therapiemöglichkeiten – seit 30 Jahren und auch in Zukunft! Dafür stehe ich!

*Herzlichst, Ihre*

A handwritten signature in black ink that reads "Gabriele Gründl". The signature is written in a cursive, flowing style.

*Gabriele Gründl, dsai-Bundesvorsitzende  
und Trägerin des Bundesverdienstkreuzes am Bande*





## Gemeinsam stark für Patienten mit angeborenem Immundefekt



Eine gute Sache braucht Öffentlichkeit! So kann auch die dsai ihre Ziele nur erreichen, wenn möglichst viele Bereiche des gesellschaftlichen und politischen Lebens von der Patientenorganisation erfahren und sich der Bedeutung bewusst sind, welche die dsai für betroffene Menschen hat. Mir liegt die Aufklärung über angeborene Immundefekte besonders am Herzen und mit meiner Kommunikationsagentur begleite ich sämtliche Aktivitäten der dsai mit breit angelegter Öffentlichkeitsarbeit.

Vor allem Ärzte müssen darauf aufmerksam gemacht werden, bei Patienten mit schweren, immer wiederkehrenden Infektionen an einen angeborenen Immundefekt zu denken und die entsprechende Diagnostik zu veranlassen. Dafür organisieren wir regelmäßig wissenschaftliche Symposien und Pressekonferenzen zum Thema Immundefekte. Wir machen auf das Schicksal von Patienten aufmerksam, sowohl von Kindern als auch von Erwachsenen, denn häufig wird der Immundefekt erst nach langer Ärzte- und Krankenhausodyssee diagnostiziert.



Insgesamt konnten wir mit gezielter Öffentlichkeitsarbeit dazu beitragen, dass die Patientenzahl in den Immundefektambulanz in den letzten Jahren stark gestiegen ist.

Doch es gibt nach wie vor viel zu tun, um sowohl Ärzte als auch die breite Öffentlichkeit für das Thema der angeborenen Immundefekte zu sensibilisieren. Entscheidend sind die Mitglieder der dsai, die mit großem Engagement diese Vereinigung tragen und die Erfolge in der Öffentlichkeit erst möglich machen.

*Herzlichst, Ihr*

*Steffen Ball, stellvertretender Vorsitzender der dsai*

## dsai-Schirmherr/in

Schauspielerin Michaela Schaffrath  
Mentalist Thorsten Havener



© Carlos Anthonyo



Als gelernte Kinderkrankenschwester weiß ich, wie schlimm es ist, wenn Kinder krank sind und leiden müssen. Daher war es mir Ehre und Verpflichtung zugleich, dem Wunsch nach einer Schirmherrschaft für die dsai nachzukommen. Die breitgefächerte Arbeit der Patientenorganisation sowie das herzliche und unermüdliche Engagement der Mitarbeiter beeindruckten mich zutiefst.

Ich hoffe, mit meiner Bekanntheit als Schauspielerin spürbar und vor allem wirkungsvoll dazu beitragen zu können, dass noch mehr Menschen von der Krankheit angeborene Immundefekte erfahren. Denn die geschätzte Dunkelziffer von mehreren tausend Betroffenen ist in einem Land wie Deutschland nicht hinnehmbar und muss erheblich reduziert werden.

*Herzlichst,  
Ihre Michaela Schaffrath*



© Sammy Hart



Mentalist, Experte für Körpersprache, Coach und Bestsellerautor – und prominenter Schirmherr der dsai: Thorsten Havener unterstützt die Patientenorganisation dabei, das öffentliche Bewusstsein für angeborene Immundefekte zu stärken.

Thorsten Havener liebt es zu beobachten, versteht Körpersprache und liest Gedanken. Doch eines kann auch er nicht sehen: einen angeborenen Immundefekt. „Es ist eine große Ehre, die Schirmherrschaft der dsai zu übernehmen, die Patientenorganisation bei ihrer wichtigen Aufklärungsarbeit zu unterstützen und sich so für alle Mitglieder, Betroffenen und Angehörige einzusetzen“, sagt er. „Meine Karriere habe ich als Zauberkünstler begonnen, doch bei Krankheit hilft leider keine Illusion. Deshalb möchte ich ganz konkret helfen.“

*Herzlichst, Ihr Thorsten Havener*



© Stephan Maka

## dsai-Botschafter, Fernsehkoch Mirko Reeh

Ich bin überzeugt: Leckeres Essen macht gute Laune! Als ich vor einigen Jahren von der dsai und den Schicksalen der Betroffenen erfahren habe, habe ich keine Sekunde gezögert und einen Kochkurs für Mitglieder veranstaltet. Seitdem gebe ich regelmäßig solche Kurse, auch für Kinder – die dabei immer besonders gute Laune haben. Ich freue mich sehr, dass ich seit 2016 ganz offiziell Botschafter der dsai sein darf und die Belange der Patientenorganisation in die Öffentlichkeit tragen kann. Denn Öffentlichkeit ist neben Kochen meine zweite Leidenschaft. Mit meiner Bekanntheit möchte ich dazu beitragen, angeborene Immundefekte noch mehr ins Licht eben dieser Öffentlichkeit zu rücken.

*Herzlichst, Ihr Mirko Reeh*



Mirko Reeh kocht mit dsai-Mitgliedern

# Die Patientenorganisation stellt sich vor

Die dsai setzt sich ein für:

- die frühzeitige Diagnose
- eine angemessene Therapie
- flächendeckende Versorgung
- Aufklärung in der Öffentlichkeit
- Betroffene und Angehörige
- Schulung von Ärzten und Fachpersonal



Bild oben links: dsai-Team  
Bilder unten: dsai-Geschäftsstelle

## Was ist die dsai und was macht sie?

Die dsai wurde 1991 als Elterninitiative mit dem Ziel gegründet, Betroffenen und ihren Angehörigen den Erfahrungsaustausch außerhalb der medizinischen Betreuung zu ermöglichen. Mittlerweile arbeitet die Patientenorganisation bundesweit und international und hat sich Ziele gesteckt, die weit über den reinen seelischen Beistand hinausgehen. Die Erfahrung zeigt, dass viele Betroffene über einen langen Zeitraum überhaupt nicht wissen, was ihnen fehlt. Sie haben einen steinigen Weg mit Schmerzen, Sorgen und Ängsten hinter sich, bevor die Diagnose „angeborener Immundefekt“ erfolgt. Das Engagement der dsai steht vor dem Hintergrund, anderen diesen Leidensweg zu ersparen und Ärzte, Politiker sowie die breite Öffentlichkeit für diese seltene Erkrankung zu sensibilisieren.

*In bundesweit 15 Regionalgruppen sind mittlerweile über 50 ehrenamtliche Mitarbeiter für die dsai tätig.*



# Was sind angeborene Immundefekte?

Angeborene (primäre) Immundefekte zählen zu den sogenannten seltenen Erkrankungen und sind – der Name drückt es aus – von Geburt an vorhanden. Bei betroffenen Patienten arbeitet das Immunsystem nicht richtig, da ihnen Antikörper zur Abwehr von Bakterien und Viren fehlen. Sie können daher Infektionen nicht so effektiv bekämpfen wie gesunde Menschen. Die Betroffenen leiden an häufig wiederkehrenden Infektionen, beispielsweise der Atem- oder Harnwege, die zudem schwer verlaufen, lange dauern und im schlimmsten Fall lebensbedrohlich sein können. Über 400 primäre Immundefekte sind bisher bekannt, der häufigste unter ihnen ist der Antikörpermangel. Die Zahl der genetisch definierten Immundefekte steigt ununterbrochen.



subkutane Selbsttherapie

Die Erkrankung ist nicht ansteckend; die Mehrzahl der angeborenen Immundefekte wird vererbt. Demgegenüber stehen erworbene Immundefekte. Diese sind nicht vererbt, können aber im Laufe der Zeit – beispielsweise durch Krankheit – auftreten.

Ein Großteil der angeborenen Immundefekte ist nicht heilbar, aber therapierbar. Die Therapiemöglichkeiten sind je nach Krankheitsbild unterschiedlich.

Therapiemöglichkeiten:

- \* Zufuhr der fehlenden Antikörper (Immunglobulinsubstitution)
- \* Stammzelltransplantation
- \* Gentherapie

*Generell gilt: Je früher der angeborene Immundefekt therapiert wird, umso erfolgreicher wirken die Maßnahmen.*

Hier Ihr Immunsystem direkt testen  
mit dem dsai-Immuncheck:  
[www.mach-den-immuncheck.de](http://www.mach-den-immuncheck.de)



## Sie können helfen!

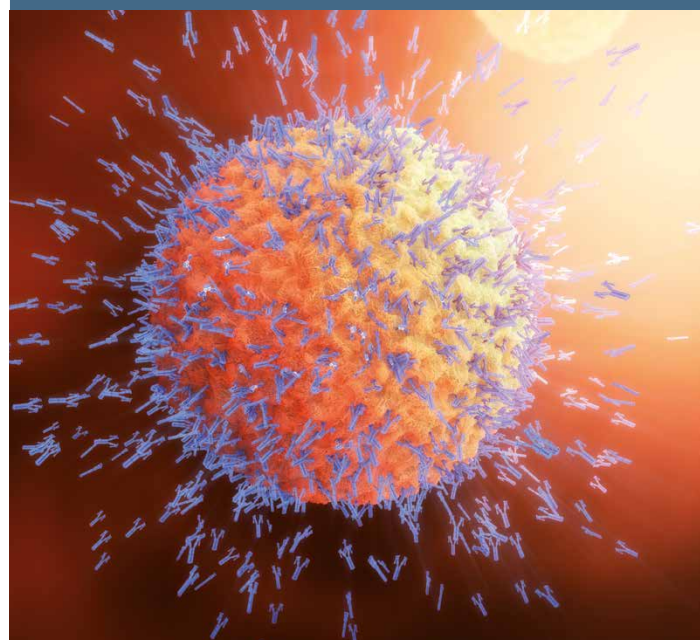
Mit Ihrer Spende schenken Sie Betroffenen mit einem angeborenen Immundefekt Hoffnung:

- \* auf eine frühe Diagnose
- \* auf eine angemessene Therapie
- \* auf Akzeptanz
- \* auf ein normales Leben

Mit Ihrer Spende helfen Sie, Leben zu retten, vor allem das Leben vieler Kinder.

Spenden können Sie ganz bequem auf [www.dsai.de/ueber-dsai/spenden](http://www.dsai.de/ueber-dsai/spenden) oder per Überweisung auf das Spendenkonto:

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

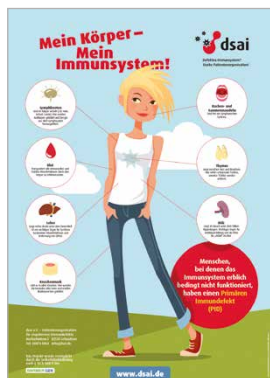






# Warum ist Aufklärung so wichtig?

Patienten mit seltenen Erkrankungen haben wenig Unterstützung ...



Beispiele der Öffentlichkeitsarbeit von oben nach unten: Plakatkampagne 25 Jahre dsai, Plakatkampagne „Jugend spendet Plasma“, Schulplakate, Werbemittel „Lineal mit Warnsignalen“

Dabei sind angeborene Immundefekte gar nicht so selten. In Deutschland sind ca. 5.000–6.000 Menschen diagnostiziert, Experten schätzen allerdings die Dunkelziffer viel höher. Die Erkrankung ist aber immer noch zu unbekannt; Ärzte denken oft zu spät an einen angeborenen Immundefekt, sogenannte Sekundärkrankheiten (z. B. Schädigungen der Organe wie Lunge, Bronchien oder des Darms) sind die Folge. Eine frühzeitige Diagnosestellung ist wesentlich für die rechtzeitige Einleitung von angemessenen therapeutischen Maßnahmen und unterstützt die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten.

*Die dsai leistet daher bundesweit breitgefächerte Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit, wie zum Beispiel:*

- \* Organisation von zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen
- \* Aufklärungsveranstaltungen an Schulen und Unis
- \* Regelmäßig Pressemitteilungen in Fachmagazinen und Zeitungen
- \* Vernetzung mit Ärzten, Politikern, Krankenkassen, Pharmaindustrie
- \* Regelmäßige Aufrufe zu Plasma- und Knochenmarkspenden
- \* Kostenfreies Informationsmaterial für Patienten und Ärzte

Durch unsere konstante Aufklärungsarbeit berichten sowohl Print- und Online-Medien als auch TV- und Radiosender über angeborene Immundefekte.

## Das Aufgabenspektrum in der dsai-Geschäftsstelle ist vielfältig...



**Birgit Schlennert**, Geschäftsführerin

- \* Organisation von ca. 15 zertifizierte Ärztliche Fortbildungen pro Jahr, bundesweit
- \* Organisation von Veranstaltungen für Patienten
- \* Zusammenarbeit und Abwicklung nationaler und internationaler Projekte (z. B. IPOPI, Eurordis, Achse)
- \* Konzeption und Erarbeitung von Projektanträgen bei den Krankenkassen
- \* Redaktionsarbeiten und Pflege der Website
- \* Spenden- und Sponsorenverträge
- \* vorbereitende Buchführungsarbeiten
- \* Adress- und Stammdatenverwaltung
- \* Kontaktpflege Netzwerk



**Andrea Maier-Neuner**, Geschäftsführerin

- \* Erstellung des dsai-Newsletter „immun?“ (3 x / Jahr)
- \* Konzeption und Erstellung von Publikationen
- \* Konzeption und Erarbeitung von Projektanträgen bei Krankenkassen, Stiftungen, Ausschreibungen, Wettbewerbe, Förderpreise, Förderern
- \* Fundraising (bei Unternehmen und Organisationen)
- \* Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
- \* Redaktionsarbeiten und Pflege der Website
- \* Kooperation und Kommunikation mit PR-Agentur
- \* Social Media (Facebook, Instagram, Twitter)
- \* Kontaktpflege Netzwerk



### Gaby Gründl

- \* Gründerin und Bundesvorsitzende der dsai
- \* Vorstandsvorsitzende
- \* repräsentative Aufgaben
- \* Beraterfunktion



### Gabi Langer

- \* **Betreuung und Verwaltung der Mitglieder**
  - Mitgliedsantrag, Pflege der Mitglieder-Stammdaten
  - **Telefonisches Erstgespräch bei Neumitgliedern** mit individueller Beratung, **Versand Infomaterial**
  - **Individuelle Kontaktvermittlung** unter den Mitgliedern zum Erfahrungsaustausch
- \* **Spenden:** Bearbeitung von Spendenbescheinigungen und Dankeschreiben

### Allgemeines, das ganze Team betreffend:

- \* Laufende Sponsorenakquise
- \* Regelmäßige Weiterbildung durch Teilnahme an verschiedenen Schulungsveranstaltungen, nationalen und internationalen Kongressen, um die Patienten jederzeit adäquat beraten zu können
- \* Vor-Ort-Betreuung von Veranstaltungen – persönlich oder durch regionale Vertreter
- \* Einweisung/Schulung und Betreuung der ehrenamtlichen Helfer (z. B. Regionalgruppenleiter)
- \* Beratungsgespräche/Seelsorge



### Michaela Scholtysik

- \* Unterstützung bei der Organisation der Ärztlichen Fortbildungen
- \* Organisation des Regionalgruppenleitertreffens
- \* **Veranstaltungsorganisation**  
(Austausch-Wochenenden, Patientenstammtische usw.)
- \* **Moderation dsai-Forum**
- \* **Adress- und Stammdaten**



### Manuela Kaltenhauser

- \* Zusammenstellung und Versand von Infomaterial
- \* Bearbeitung von Bestellungen
- \* Nachbearbeitung Newsletter
- \* Unterstützung beim Fundraising

# Hilfe hat einen Namen: dsai

Wie kann ich Mitglied werden?

Alleine ist der Weg mühsam und steinig. Zu wissen, dass man nicht allein ist, stärkt Mitglieder, die betroffen sind. Zu wissen, dass man Betroffene unterstützen kann, motiviert Gesunde, die helfen wollen.

## Was bringt mir eine Mitgliedschaft als Patient?

- \* Fachkompetenz durch Erfahrung seit 1991
- \* Persönliche Beratung
- \* Veranstaltungen und Foren zum persönlichen Austausch
- \* Vernetzung der Patienten
- \* Informationsmaterial und Newsletter

Für einen Jahresbeitrag von € 40,00 werden Sie Mitglied. Den Mitgliedsantrag finden Sie auf der dsai-Website unter [www.dsai.de/mitgliedschaft](http://www.dsai.de/mitgliedschaft). Oder Sie schreiben uns eine E-Mail an [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de) oder rufen an unter der Telefonnummer 08074/8164.

## Was bringt mir eine Fördermitgliedschaft?

Mit einer Fördermitgliedschaft unterstützen Sie aktiv die Arbeit der dsai und helfen damit Leben zu retten, vor allem das Leben vieler Kinder. Außerdem erhalten Sie den drei Mal im Jahr erscheinenden dsai-Newsletter, ein Fachmagazin, das Sie über Neuigkeiten in der Medizin und Forschung sowie über die Arbeit der dsai auf dem Laufenden hält.

Das Formular zur Fördermitgliedschaft finden Sie auf der dsai-Website unter [www.dsai.de/ueber-dsai/spenden/werden-sie-foerdermitglied](http://www.dsai.de/ueber-dsai/spenden/werden-sie-foerdermitglied)



# Das sagen Betroffene aus den sozialen Netzwerken

Stimmen zur dsai...

## Melanie

„Ich bin vor 3 Jahren bei der dsai gelandet und möchte sie nicht mehr missen. Die dsai Mädels machen alles ihnen mögliche, damit kein betroffener Patient unnötig leiden und von Arzt zu Arzt rennen muss, weil er seine Diagnose nicht kennt.“

Wissen wird geteilt (Patiententreffen), Wissen wird gestreut (Ärztefortbildungen) und es wird immer freundlich und kompetent weitergeholfen. Die Patiententreffen sind auch immer ganz toll. Geteiltes Leid ist halbes Leid. Durch die dsai habe ich tatsächlich auch Freunde fürs Leben gefunden. Daher mein Doppeldank. Macht weiter so!“

## Angela

„Tolle Tipps, schnelle Reaktion bei Nachfragen und Bestellungen und die Austausch-Wochenenden für Betroffene sind immer supertoll!“

## Nicole

„Ich bin selbst betroffen und bin echt glücklich darüber, dass es so eine Organisation gibt, die einen aufklären und immer für einen da sind, egal was für Fragen man hat... ein GROSSES DANKE an das tolle Team!“

## Heinz

„Seit 20 Jahren bin ich in Behandlung, seit 18 Jahren Mitglied der dsai!  
Im Marienkrankenhaus Siegen war ich einer der ersten Patienten mit einem Immundefekt und wurde direkt mit subkutaner Immunglobulin-Therapie behandelt. Ich habe die Regionalgruppe Lahn/Sieg gegründet und den jährlichen Patiententag mit Dr. Karsten Franke im Marienkrankenhaus eingeführt. Gaby Gründl und das gesamte dsai-Team standen und stehen mir seitdem immer mit Rat und Tat zur Seite. Gemeinsam haben wir vieles für die Patienten erreicht, herzlichen Dank für Euren Einsatz!“

## Sarah

„Die dsai hat immer gute Tipps und viele Infos für uns. Sehr hilfreich für mich als Mutter eines betroffenen Kindes!“

## Birgit

„Obwohl wir noch gar nicht Mitglied sind, haben wir wertvolle Informationen erhalten - und das sehr schnell. Danke dafür!“

## Silke

„Am Anfang denkt man, man ist allein. Nach einem tollen Gespräch und guten Info-Broschüren, hat man sich aufgehoben und verstanden gefühlt und relativ schnell gemerkt, dass man gar nicht allein ist. Der Einsatz der Mitarbeiterinnen der dsai ist einfach toll. Vielen Dank!“

## Angi

„Nach der Diagnose und dem ersten Schock kommen Hilf- und Ratlosigkeit. In einem langen Gespräch wurde mir durch die Aufklärung und Information die Angst genommen. Die dsai ist die weltbeste Patientenorganisation für alle mit der Diagnose Immundefekt. Danke für Eure Hilfe!!!“

## Sandra

„Ein ganz tolles Team - vielen Dank und weiter so!“

## Marina

„Die dsai ist immer ein guter Ansprechpartner bei allen Fragen rund um die Immunkrankheiten. Sie trägt dazu bei, dass Ärzte besser informiert werden, setzt sich für die Belange der Patienten ein, organisiert Patiententreffen, fördert den Austausch und ist unermüdlich im Einsatz. Vielen herzlichen Dank dafür!“

## Michaela

„Als die Diagnose angeborener Immundefekt im Raum stand, bin ich auf der Internetseite der dsai gelandet. Bei den Beschreibungen der verschiedenen Immundefekte habe ich mich wiedergefunden.“

Am nächsten Tag habe ich mit der Geschäftsstelle telefoniert und viele meiner Fragen wurden gleich sehr kompetent beantwortet! Die dsai-Mädels haben immer ein offenes Ohr und machen viel für uns Erkrankte. Vielen Dank dafür - ihr seid toll!“



# Die größten Erfolge seit 1991

Gemeinsam viel geschafft und bewegt...

- \* Mitwirkung bei der Einführung der subkutanen Immunglobulin-Therapie
- \* Ideengeber und Mitbegründer des Ärztenetzwerks FIND-ID
- \* Gründungsmitglied der internationalen Patientenorganisation IPOPI mit Sitz in London.
- \* Maßgebliche Mitgestaltung der Richtlinie ambulante spezialfachärztliche Versorgung § 116b SGB V – ASV-RL (dadurch patientenspezifische Abrechnung der Behandlung in Kliniken möglich)
- \* Realisierung des dsai-Kinospots
- \* Verfilmung des dsai-Aufklärungscartoons „Immun im Cartoon“. Für die Vertonung gaben Prominente kostenfrei ihre Stimme.
- \* Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am Bande an Gabriele Gründl
- \* Produktion des Aufklärungsfilms „Arzt-Patienten-Gespräch“.



- \* Aufnahme der „Zusatzweiterbildung Immunologie“ in die Musterweiterbildungsverordnung durch den Deutschen Ärztetag.
- \* Maßgebliche Beteiligung der dsai: Neugeborenen-Screening auf Schwere kombinierte Immundefekte (SCID) wurde bundesweit eingeführt.
- \* Austausch-Wochenenden für Betroffene
- \* Zertifizierte Ärztliche Fortbildungen
- \* Teilnahme an internationalen Kongressen



# dsai-Newsletter „immun?“ gut informiert sein...



Der dsai-Newsletter ist nicht nur für Mitglieder der dsai, sondern auch für Haus- und Fachärzte interessant. Auf 50 bis 60 Seiten behandelt der Newsletter Themen rund um Immunologie und angeborene Immundefekte. Kompakt zusammengefasst und fachlich fundiert bereitet der Newsletter jeweils aktuelle medizinische Themen auf; und beleuchtet sowohl aus Patienten- als auch aus Ärztesicht. Betroffene erzählen von ihren Erfahrungen und geben wertvolle Tipps weiter. Zudem berichtet er über Neuigkeiten aus der Forschung, stellt aktuelle Themen aus der Immunologie vor und bietet einen Überblick über anstehende Termine für Ärztefortbildungen zum Thema Immunologie.

„Der dsai-Newsletter ist ein wichtiges Mittel, unsere Aufklärung gezielt voranzutreiben und gibt auch Ärzten wertvolle Hintergrundinformationen an die Hand“,

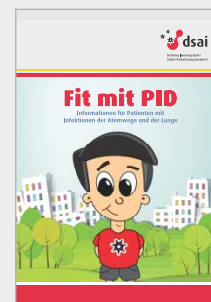
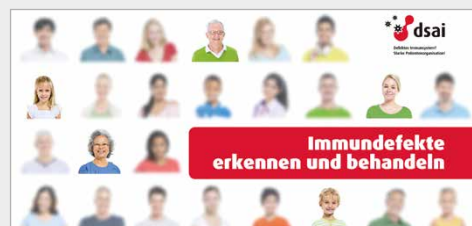
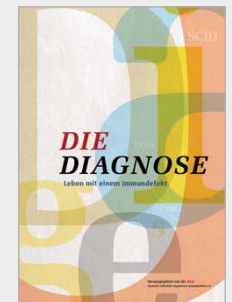
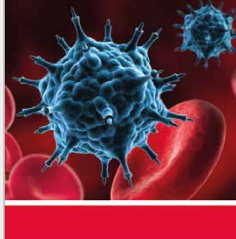
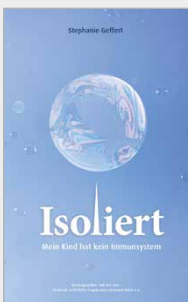
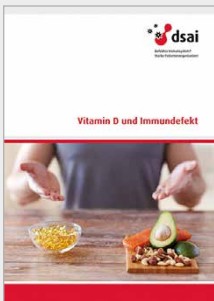
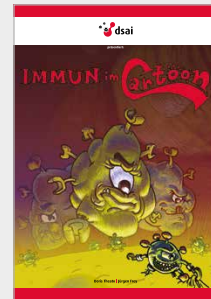
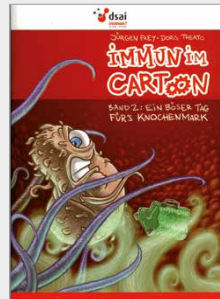
so die dsai-Bundesvorsitzende Gabriele Gründl.

Interessierte können den dreimal jährlich erscheinenden, kostenfreien Newsletter unter [www.dsai.de/publikationen/newsletter.html](http://www.dsai.de/publikationen/newsletter.html) herunterladen oder als Printexemplar bestellen.



# Publikationen

Die wichtigsten Broschüren, Bücher und Flyer ...



Alle Publikationen können über die dsai-Website unter [www.dsai.de/publikationen](http://www.dsai.de/publikationen) kostenfrei bestellt werden.



# Die dsai ist bundesweit mit Regionalgruppen vertreten

## Regionale Ansprechpartner



**Bamberg/Nürnberg:**  
**Lilo Müller**  
lilo.mueller@dsai.de  
Tel. 0160/627 10 80



**Berlin:** **Ulrike Stamm**  
ulrike.stamm@dsai.de  
Tel. 030/851 55 58



**Nini Ebert**  
nini.ebert@dsai.de  
Tel. 0175/252 46 52



**Düsseldorf:** **Kerstin Kugel**  
kerstin.kugel@dsai.de  
Tel. 02053/49 31 33



**Laura Wilms**  
laura.wilms@dsai.de  
Tel. 0176/81 67 26 88



**Eifel:** **Angela Kastenholz**  
angela.kastenholz@dsai.de  
Tel. 0160/845 07 08



**Erfurt/Nordhausen:**  
**Julia Solinski**  
julia.solinski@dsai.de  
Tel. 0160/655 84 33



**Frankfurt/Mainz:** **Gerd Klock**  
gerd.klock@dsai.de  
Tel. 06071/13 67



**Anne Mouhlen**  
anne.mouhlen@dsai.de  
Tel. 0176/21 58 56 17



**Freiburg:** **Julia Binder**  
julia.binder@dsai.de  
Tel. 0176/72 84 81 61



**Hamburg/Bremen:**  
**Silke Hoffmann**  
silke.hoffmann@dsai.de  
Tel. 0174/800 20 42



**Kassel:** **Michaela Willhardt**  
michaela.willhardt@dsai.de  
Tel. 0151/67 00 57 87



**Köln:** **Lutz Kurnoth**  
lutz.kurnoth@dsai.de  
Tel. 0221/590 20 55



**Lahn/Sieg:** **Silke Unbehauen**  
silke.unbehauen@dsai.de  
Tel. 02734/423 94 06



**Sandra Jung**  
sandra.jung@dsai.de  
Tel. 06435/547 10 83



**Leipzig:** **Annett Mählmann**  
annett.maehlmann@dsai.de  
Tel. 034244/559 20



**Christoph Mählmann**  
christoph.maehlmann@dsai.de  
Tel. 0173/511 51 07



**München:** **Martin Ruff**  
martin.ruff@dsai.de  
Tel. 0160/95 61 60 04



**Münster/Osnabrück:**  
**Rabea Schleppege**  
rabea.schleppege@dsai.de  
Tel. 0162/246 49 81



**Stuttgart/Ulm:**  
**Melanie Häußler**  
melanie.haessler@dsai.de  
Tel. 0152/08 53 68 99



**Friedolin Strauss**  
friedolin.strauss@dsai.de  
Tel. 07144/130 06 20

**Ansprechpartner für Jugendliche und junge Erwachsene**



**Hannah Dettmar**  
hannah.dettmar@gmx.de  
Tel. 0163/674 31 23



**Mario Gründl**  
mariopascalgruendl@gmail.com  
Tel. 0171/269 56 01

**Ansprechpartnerin für auto-inflammatorische Erkrankungen**



**Sandra Lopes**  
sandra.lopes@dsai.de  
Tel. 05977/92 92 34

# Die dsai ist bundesweit mit Regionalgruppen vertreten



# Kontakt und Öffnungszeiten

Wir sind für Sie erreichbar ...

## dsai e. V. Patientenorganisation für angeborene Immundefekte

Hochschätzen 5  
83530 Schnaitsee

Tel. 08074 – 8164  
Fax 08074 – 9734

E-Mail [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)  
Internet [www.dsai.de](http://www.dsai.de)

### Geschäftszeiten:

Mo – Mi 8.00 – 17.00 Uhr  
Do – Fr 8.00 – 12.00 Uhr

dsai ist Mitglied bei:

Achse e. V.  
BAG Selbsthilfe e. V.  
IPOPI - Internationale Patientenorganisation  
für angeborene Immundefekte  
EURORDIS – europäische Vereinigung  
für seltene Erkrankungen  
Kindernetzwerk e. V.  
ProImmun e. V.

### Vereinskonto

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

### Spendenkonto

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

### Impressum

Auflage: 1.000 Stück  
Herausgeber: dsai e. V., Hochschätzen 5,  
83530 Schnaitsee  
Telefon: 08074/8164  
E-Mail: [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)  
Internet: [www.dsai.de](http://www.dsai.de)  
© dsai, 2020

Selbstverständlich werden alle persönlichen  
Daten ausschließlich nach der neuen  
Europäischen Datenschutz-Grundverordnung  
(DSGVO) vom 25.08.2018 verarbeitet.

Gestaltung: [www.ultrabold.de](http://www.ultrabold.de)  
Fotos: dsai-Archiv



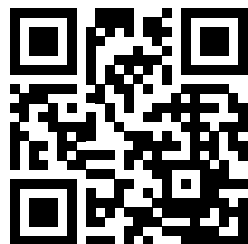
*Folgen Sie uns auf Facebook,  
Instagram und Twitter!*

# 12 Warnsignale für einen Immundefekt

- \* Angeborene Immundefekte in der Verwandtschaft
- \* Zwei oder mehr Lungenentzündungen (Röntgenbild) innerhalb eines Jahres
  - \* Wiederkehrende tiefe Haut- oder Organabszesse
- \* Mehrfach hintereinander oder dauerhaft Nasennebenhöhlenentzündungen
- \* Gedeihstörungen im Säuglingsalter, mit und ohne chronische Durchfälle
  - \* Antibiotische Therapien bei bakteriellen Infektionen ohne Wirkung
  - \* Pro Jahr acht oder mehr eitrige Mittelohrentzündungen
- \* Pilz-Infektionen an Haut, Nägeln oder Schleimhaut jenseits des 1. Lebensjahres
- \* Infektionen mit ungewöhnlichen Bakterien oder anderen Erregern (Viren, Pilze, Parasiten)
  - \* Impfkomplicationen nach Lebendimpfungen (z. B. Rota-Virus oder Polio oral)
    - \* Unklare Hautrötungen bei Neugeborenen und jungen Säuglingen
    - \* Zwei oder mehr Infektionen innerer Organe (z. B. Hirnhautentzündung, eitrige Gelenkentzündung, Blutvergiftung)

SIE KÖNNEN HELFEN,  
DASS ANDEREN SCHNELLER GEHOLFEN WERDEN KANN!

[www.dsai.de](http://www.dsai.de)



## DAS IMMUNSYSTEM ONLINE CHECKEN!

Den Immuncheck kostenlos direkt  
auf der dsai-Website durchführen.

[www.dsai.de](http://www.dsai.de)