

Seltene Krankheiten: Karin Evers-Meyer und DSAI setzen sich ein für die Sicherstellung von rechtzeitiger und ausreichender Behandlung

Behindertenbeauftragte der Bundesregierung unterstützt DSAI - Aufklärungskampagne

Berlin, 26. September 2006 – Typisch Herbstwetter: Vom Sonnenschein in den Regen. Jetzt ist wieder die Zeit, in der man sich leicht eine Erkältung einfängt. „Doch hinter ständig wiederkehrenden schweren Infekten kann sich eine Seltene Krankheit verbergen. Ein Paradebeispiel dafür ist der angeborene Immundefekt“, warnt Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte. Falsche Diagnosen und teure Fehlbehandlungen sind die Folge, denn viele Ärzte erkennen die Seltenen Krankheiten gar nicht oder erst viel zu spät. Um die Diagnoserate – und damit die Chancen der Patienten – zu verbessern, rief die Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte (DSAI) kürzlich die nationale Aufklärungskampagne „Seltene Krankheiten – Gar nicht so selten. Frühe Diagnose rettet Leben und senkt Behandlungskosten“ ins Leben. Unterstützung bekommt die DSAI jetzt von Karin Evers-Meyer. Für die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, gehören Seltene Krankheiten zu einem zentralen Thema.

Seltene Krankheiten haben mehrheitlich sehr schwere chronische Krankheitsbilder und können zu Behinderungen führen. Um der Entstehung von Behinderungen entgegenzuwirken, gilt es daher sicherzustellen, dass Patienten rechtzeitig und ausreichend behandelt werden. Dadurch können Frühverrentungen, Arbeitsunfähigkeit, Pflegebedürftigkeit und der vorzeitige Bezug anderer Sozialleistungen vermieden werden.

„Die enge Zusammenarbeit mit Verbänden und Organisationen der behinderten und chronisch kranken Menschen ist sehr wichtig. Die Betroffenen von Seltenen Krankheiten können am besten Hinweise und Anregungen geben, wie eine Behindertenpolitik zu gestalten ist, damit sie in allen gesellschaftlichen Bereichen die

**Deutsche Selbsthilfe
Angeborene
Immundefekte e.V.**

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

größten Teilhabechancen und besten Möglichkeiten der Selbstbestimmung haben“, sagt Karin Evers-Meyer.

Deshalb unterstützt die SPD-Abgeordnete die Kampagne „Seltene Krankheiten – Gar nicht so selten. Frühe Diagnose rettet Leben und senkt Behandlungskosten“, die von der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (DSAI) initiiert wurde.

Die Kampagne hat es sich zum Ziel gesetzt, über Seltene Krankheiten zu informieren und sich für eine frühe Diagnose und eine angemessene Therapie stark zu machen. Somit trägt die Kampagne einen wichtigen Beitrag zur Verwirklichung einer vollständigen Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen am gesellschaftlichen Leben bei.

Pressekontakt:
Kommunikation DSAI
c/o BALL : COM
Steffen Ball / Sonja Slezacek
Fon: +49 6104 - 66 98-20 / -14
Email: sb@ballcom.de / sls@ballcom.de

Weitere Informationen finden Sie unter www.dsai.de oder 08074 / 8164.

Rund 100.000 Menschen – unter ihnen viele Kinder – leiden in Deutschland an einem angeborenen Immundefekt. Allerdings sind bisher nur 700 Patienten diagnostiziert, denn der Defekt wird von Ärzten und Eltern häufig nicht erkannt. Eine späte Diagnose kann im schlimmsten Fall tödliche Folgen haben. Dabei könnten viele der Patienten durch die regelmäßige Behandlung mit Immunglobulinen aus dem Blutplasma gesunder Menschen oder einer Knochenmarktransplantation ein nahezu normales Leben führen.

**Deutsche Selbsthilfe
Angeborene
Immundefekte e.V.**

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