



Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.
Gemeinsam Hoffnung geben

PRESSEINFORMATION 20. April 2010

Internationaler MPS-Tag am 15. Mai:

Clown „Retzi“ am Prenzlauer Berg

Von 10 bis 17 Uhr Unterhaltung, Spiel und Infos – MPS-Kindern gemeinsam Hoffnung geben

Berlin. Überall auf der Welt wird am 15. Mai der Internationale MPS-Tag begangen. So auch in Deutschland. In Berlin und weiteren Städten wird deshalb mit Aktionen und Infoständen ganztags in Fußgängerzonen oder auf öffentlichen Plätzen auf die schwere Stoffwechselkrankheit Mukopolysaccharidosen (MPS) und das Schicksal von MPS-Betroffenen aufmerksam gemacht. Denn MPS ist eine unheilbare Krankheit, an der Kinder sterben. Nur wenige MPS-Betroffene werden erwachsen.

Deshalb wird am 15. Mai auch Clown „Retzi“ am Kollwitzplatz Prenzlauer Berg, wo samstags Markthändler das Treiben bestimmen, auftreten und von 10 bis 13 Uhr das Anliegen der Berliner MPS-Regionalgruppe unterstützen. Die baut neben einem Infostand im Bereich des Spielplatzes auch ein Kreativ- und-Bastelzelt auf. Außerdem gibt es von 10 bis 17 Uhr neben Informationen über die Krankheit MPS Begegnungsmöglichkeiten mit Betroffenen-Familien, Kinderschminkaktionen, eine Tombola mit erstklassigen Preisen sowie zeitgleich mit anderen Regionalgruppen in Deutschland um 15 Uhr den Start von MPS-Luftballons. Auch ViPs werden sich zeitweise am MPS-Stand engagieren.

Erstklassige Preise für eine Tombola stellen Hertha BSC, Nike Berlin, Poco-Domäne Einrichtungsmärkte, Top-Friseure und andere zur Verfügung. So werden u.a. ein Ball und ein Trikot – beide original von den Spielern der Bundesligamannschaft unterschrieben –, als Unikat ein Originaltrikot von Werder Bremen und ein von der kompletten Bremer Mannschaft unterschriebener Ball versteigert.

Hintergrund:

Die zentrale Veranstaltung der deutschen MPS-Gesellschaft findet am 15. Mai in Aschaffenburg statt – ein öffentliches MPS-Ritterfest, für das Oberbürgermeister Klaus Herzog die Schirmherrschaft



Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.
Gemeinsam Hoffnung geben

PRESSEINFORMATION 20. April 2010

übernommen hat. Außerdem verweisen u.a. in Bonn, Hannover, Bremen, Tübingen, Lutherstadt Wittenberg und Wildeshausen MPS-Regionalgruppen am 15. Mai auf das schwere Schicksal der zumeist der jungen Patienten hin.

Die großen Hoffnungen aller MPS-Betroffenen-Familien und aller MPS-Gesellschaften weltweit ruhen auf der Entwicklung von weiteren Enzymersatztherapien. Sie können die Krankheit aus heutiger Sicht zwar nicht besiegen, aber ihren Verlauf immerhin abmildern. Noch immer aber warten die meisten Kinder und Jugendlichen auf Behandlungsmöglichkeiten.

Von den Aktionen am internationalen MPS-Tag erhofft sich der Vorsitzende der deutschen Gesellschaft für MPS e. V., dass sie das Interesse einer breiten Öffentlichkeit wecken können. Dazu müsse auf den schrecklichen Verlauf der Krankheit, die Last für die Familien und den frühen Tod der MPS-Kinder hingewiesen werden. „Uns allen muss daran gelegen sein, MPS-Kindern gemeinsam Hoffnung zu geben und ihr Leben zu verlängern“, sagt Baum.

Kontakte / Reportage-Anfragen (z. B. mit Betroffenenfamilien in Berlin) / Fotowünsche:

MPS e. V.
Beratungs- und Geschäftsstelle
Pappelweg 6
63741 Aschaffenburg

Carmen Kunkel / Christa Rey

info@mps-ev.de
Telefon: 06021- 85 83 73

ww.mps-ev.de

Bitte beachten Sie auch den Spendenaufruf von Schauspielerin Anja Kling aus Anlass des diesjährigen Internationalen MPS-Tags (s. Anlage).