



Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.
Gemeinsam Hoffnung geben

PRESSEINFORMATION 30. April 2010

**Internationaler MPS-Tag am 15. Mai:
Hunderte Luftballons starten am Blätterbrunnen**

Berlin / Hannover / Aschaffenburg. Überall auf der Welt wird am 15. Mai der Internationale MPS-Tag begangen. So auch in Deutschland. In Berlin, Hannover 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 klären am 15. Mai Regionalgruppen der deutschen Gesellschaft für MPS über das Krankheitsbild und die Folgen von MPS sowie verwandter Krankheiten wie Mukolipidose auf. Auch nahe dem prominentesten Brunnen der Landeshauptstadt Hannover, dem Blätterbrunnen, werden am 15. Mai um 15 Uhr hunderte MPS-Luftballons starten.

Auf diesen Höhepunkt laufen die Aktivitäten von MPS-Familien in Hannover hin, die 10 bis 15 Uhr in der City der Landeshauptstadt am Infostand aktiv sind. Hier kann die interessierte Öffentlichkeit aus Anlass des Internationalen MPS-Tags auch mit der Behindertenbeauftragten der Landeshauptstadt, Andrea Hammann, und mit Vertretern des Kinder-Hospizdienstes Hannover sowie dem ASB in Kontakt kommen.



Dr. med. Lorenz Grigull, Hannover (zum Intern. MPS-Tag 2009):

MPS-Kinder brauchen Netzwerk von Experten

Ich habe meine erste Familie mit MPS im Jahr 2001 im Rahmen einer Knochenmark-Transplantation bei MPS (Typ Hurler) in Hannover kennen gelernt. Beeindruckend war für mich zunächst der starke Willen der Mutter des betroffenen Kindes, mit dieser Therapie das Schicksal ihres Sohnes in die Hand zu nehmen und alles in ihrer Kraft Stehende zu tun, um den



Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.
Gemeinsam Hoffnung geben

PRESSEINFORMATION 30. April 2010

Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen. Die Transplantation verlief erfolgreich, aber der Kampf geht weiter.

Inzwischen "kämpfe" ich mit mehr als zehn Kindern und ihren Familien gemeinsam seit 2001: Mal sind es „nur“ die Zähne, mal ist es schlimmer. In jedem Fall brauchen die Kinder mit MPS ein Netzwerk von Experten, denn ein Arzt allein ist schnell mit seinem Latein am Ende.

Trotz aller Sorgen sind meine Patienten mit MPS ausgesprochen fröhliche Kinder, die ich seit 2001 sehr in mein Herz geschlossen habe. Ich sehe sie älter werden und sehe, wie sie trotz vielfältiger Probleme ihren Weg gehen.

Die Entschlossenheit der Eltern, das Beste für ihre Kinder zu erreichen, war für mich vom ersten Tag an ansteckend. Wir Ärzte dürfen uns ebenfalls nicht zufrieden geben oder achselzuckend sagen: „Da kann man nichts machen.“

Wir haben es uns daher in Hannover zur Aufgabe gemacht, gemeinsam mit den Kindern und ihren Familien die alten Therapien zu verbessern und auch neue therapeutische Wege zu suchen. Hoffentlich mit Erfolg auch in der Zukunft!

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 hat.

Außerdem verweisen in Bonn, Berlin, Bremen, Tübingen, Lutherstadt Wittenberg, Wildeshausen und weiteren Städten MPS-Regionalgruppen auf das schwere Schicksal der zumeist der jungen Patienten hin – nicht zuletzt durch den zeitgleichen Start von Hunderten an MPS-Luftballons um 15 Uhr. In Berlin stellen sich außerdem Prominente wie die MPS-Schirmherrin, Schauspielerin Anja Kling, in den Dienst der Sache.

Die großen Hoffnungen aller MPS-Betroffenen-Familien und aller MPS-Gesellschaften weltweit ruhen auf der Entwicklung von weiteren Enzyersatztherapien. 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.



Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.
Gemeinsam Hoffnung geben

PRESSEINFORMATION 30. April 2010

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 2010 (s. Anlage).