



Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.
Gemeinsam Hoffnung geben

PRESSEINFORMATION 30. April 2010

Internationaler MPS-Tag am 15. Mai: Luftballons und Crêpes -Variationen im Künstlerhof

Berlin / Lutherstadt Wittenberg / Aschaffenburg. Überall auf der Welt wird am 15. Mai der Internationale MPS-Tag begangen. So auch in Deutschland. In Berlin, Hannover, Bonn 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. Der Kunsthof am Markt in Lutherstadt Wittenberg ist traditionell nicht nur in künstlerischer und kunsthandwerklicher Hinsicht kompetent, sondern auch in Bezug auf sein öffentliches Engagement zugunsten von MPS-Betroffenen-Familien und der Aufklärung über MPS. Direkt am Marktplatz in der historischen Altstadt gelegen, laden die Gastgeberinnen – darunter Goldschmiedin Maria Friedel – am 15. Mai von 13 bis 18 Uhr zu „Crêpes-Variationen“ und zu Gesprächen ein. Selbstverständlich ist auch ein Blick in die Werkstattläden erlaubt.

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 Berlin, Tübingen, Bremen, Bonn, 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 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.



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.



Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.
Gemeinsam Hoffnung geben

PRESSEINFORMATION 30. April 2010

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.