

Pressemitteilung

Früherkennung hilft: Mukopolysaccharidosen brauchen mehr Aufmerksamkeit, um früher diagnostiziert und behandelt zu werden.

Aschaffenburg, 15.05.2022

„Ich bekomme Physio, Ergo und diese – Wie nennt man das nochmal? – EET.“

Das sagt Delian, 10 Jahre und fügt schulterzuckend hinzu: „Und sonst eigentlich nichts.“ Delian hat Mukopolysaccharidose (kurz MPS) Typ IV. So normal diese Therapien für Delian sind, so sehr fehlen sie all denjenigen, die zu spät oder sogar nie diagnostiziert werden. Am 15. Mai, dem Internationalen MPS-Tag, verdienen Mukopolysaccharidosen umso mehr Aufmerksamkeit. Denn so einfach es klingt: Früherkennung hilft.

MPS, das sind seltene, lebensverkürzende und unheilbare Stoffwechselerkrankungen. Und MPS sind fortschreitend. Mit jedem Tag lagern sich mehr Abbauprodukte in Delians Körper ab und sorgen dafür, dass seine Symptome im Verlauf der Jahre immer stärker werden.

Die gute Nachricht: Der Krankheitsverlauf kann durch gezielte Therapien verlangsamt werden. Zum einen gibt es die Enzymersatztherapie oder kurz EET. Dabei bekommt Delian das Enzym verabreicht, das sein Körper nicht selbst herstellen kann. Aber das kann zum Beispiel seine X-Beine, seine extrem überdehnbaren Bänder und seine instabile Wirbelsäule nicht verhindern. Fehlstellungen, Bewegungseinschränkungen und Schmerzen sind ohne Behandlung vorprogrammiert.

„Kommt ein Patient später in die Therapie, dann sind schon viele Baustellen anzutreffen.“ erklärt Christine Wurlitzer, Physiotherapeutin mit mehr als 20 Jahren Erfahrung in der Behandlung von MPS-Patient*innen. „Es ist immer besser an einem Problem zu arbeiten, wenn es sich entwickelt als ein ausgereiftes Problem zu bekämpfen.“ – ein Kampf, der nach kurzer Zeit ohne Therapien schon nicht mehr zu gewinnen ist.

Aus diesem Grund setzt sich die Gesellschaft für MPS e.V. jedes Jahr erneut unter anderem dafür ein, Mukopolysaccharidosen bekannter zu machen, in der Gesellschaft und der Medizin. Denn selbst unter Ärzt*innen sind MPS in weiten Bereichen unbekannt.

Anlässlich des Internationalen MPS-Tages veranstaltet die MPS-Gesellschaft in diesem Jahr ein Webinar für Mediziner*innen und Interessierte. *signs – ERKENNE DIE ZEICHEN* ist ein kostenfreies, mit 2 CME-Punkten zertifiziertes LIVE-Webinar, das sich mit den seltenen Krankheiten Mukopolysaccharidosen, Mukolipidosen und Mannosidose beschäftigt.

Damit Delian und all die anderen Betroffenen die Therapien bekommen, die sie so dringend brauchen.

Mehr Informationen finden Sie unter www.mps-ev.de/internationalermptag

Kontakt

Carmen Kunkel – 06021 44636-10 – carmen.kunkel@mps-ev.de

Tabea Friedel – 06021 44636-12 – tabea.friedel@mps-ev.de

Gesellschaft für MPS e.V. – www.mps-ev.de – info@mps-ev.de – 06021 446360