

Pressemitteilung

Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen in Zeiten von Corona - Veranstaltungen fallen aus, MPS schreitet fort.

Aschaffenburg, 15.05.2020

Das ist Paul. Paul hat Mukopolysaccharidose (kurz MPS) Typ II Hunter und liebt es, sich zu verkleiden. Er kämpft den Kampf gegen MPS dieses Jahr – auch am Internationalen MPS-Tag am 15. Mai – still zu Hause weiter. Wie so viele Patienten, die unter einer sogenannten seltenen Erkrankung leiden, wird er dieses Jahr noch weniger gehört als ohnehin schon.

Doch die Aufmerksamkeit auf MPS und ihre verwandten Erkrankungen bleibt wichtig, sie muss auch ohne das Ritterfest in diesem Jahr gewährleistet werden. Aber das ist schwer:

Mit dem Ausfall der Veranstaltungen, die der Verein jährlich für die Betroffenen und deren Angehörigen ausführt, gehen der Gesellschaft für MPS e.V. viele Spendeneinnahmen und viel wichtige Aufmerksamkeit für die Krankheit verloren.

Aber: Aufmerksamkeit ist der erste und wichtigste Schritt im Rahmen der Aufklärungsarbeit. Aufmerksamkeit braucht auch Paul. Ohne sie kann er weiterhin nur auf Unterstützung hoffen, gegeben ist sie den Betroffenen – außer durch die Arbeit der MPS-Gesellschaft und einer Hand voll speziell ausgebildeter Stoffwechselexperten – nicht.

MPS ist lebensverkürzend und gilt bisher als unheilbar. Grund für dieses seltene Erkrankung ist ein Enzymdefekt, der zu fortschreitenden Schädigungen und Funktionsstörungen führt.

MPS ist eine Multisystemerkrankung, alle Organe und das Skelett sind betroffen.

Die Corona-Maßnahmen werden nach und nach gelockert. Aber wo bleiben die Familien mit einem schwerbehinderten Kind? Wo bleibt Paul? Er gilt weiterhin als ein Hochrisikopatient und lebt auch nach Corona noch mit massiven Einschränkungen im Alltag.

Der MPS e.V. setzt sich seit 1986 bundesweit für die Patienten und deren Familien ein. Zu dem vielfältigen Programm gehören u.a. Öffentlichkeitsarbeit, Familienkonferenzen, Therapiewochen, psychologische Unterstützung, internationale Vernetzung, Rechtsberatung und die Zusammenarbeit mit spezialisierten Ärzten.

Die Gesellschaft für MPS e.V. hat dieses Jahr zum internationalen MPS-Tag am 15. Mai 2020 erstmals eine SMS-Aktion für MPS gestartet: Unter dem Kennwort MPS-RITTER10 ruft sie dazu auf, die Arbeit des Vereins einmalig mit 10 € zu unterstützen. Jede Ritter-SMS hilft dabei, dass das Familienfest „Stark wie ein Ritter“ im nächsten Jahr wieder ausgerichtet werden kann. Jede Ritter-SMS hilft Paul bei seinem Kampf gegen MPS.

Helfen auch Sie Paul, schicken Sie eine SMS mit dem Kennwort MPS-RITTER10 an die 81190!

Auch über dieses Crowdfunding-Projekt, können Sie uns unterstützen: <https://www.kommunales-crowdfunding.de/projects/299067209906061/edit/home>