

Mein Besuch beim 17th International Symposium on MPS and Related Diseases



Natürlich bin ich der Einladung von Antje gefolgt. Wenn man gemeinsam eine Partnerschaft eingeht, vor allem in diesem Ausmaß, wie wir es gemeinsam mit unserem Hauptsponsor InterNetX umsetzen, dann sollte man sich auch mit dem Thema befassen, welches man zu unterstützten gedenkt.

Ehrlicherweise hatte ich keine Vorstellung was mich vor Ort erwartet und was ich sehen werde. Ich wusste nur, dass es eine neue Erfahrung für mich sein wird. Gemeinsam mit unserem Spieler #14 Joshua Poznanski und unserem Videographen Ben bin ich nach Würzburg zum Symposium gefahren. Plan an diesem Tag war es, Einblicke und ein Verständnis zu entwickeln, wie MPS-Erkrankte leben, was für Krankheitsbilder es gibt, und MPS „zum Anfassen“ nah zu begegnen.

Die ersten Eindrücke, die ich vor Ort sammeln durfte, waren sehr herzlich, voller Freunde und mit viel Lächeln verbunden. Ich hätte nicht gedacht, dass so ein Symposium, was eigentlich über eine Krankheit berichtet, die unheilbar ist, so eine positive Stimmung hervorbringt.

Um einen allgemeinen Überblick zu bekommen, wie mit MPS gelebt wird und was die Betroffenen zu erzählen haben, habe ich mich in den Vortrag von vielen MPS erkrankten Menschen gesetzt, die mit Stolz und Witz ihre Geschichte mit MPS erzählen. Zu keiner Sekunde hatte ich das Gefühl, dass auch irgendeine Person in dem Raum oder die betroffene Person selbst, sich selbst mit ihrem Schicksal aufgegeben hat und es einfach hinnimmt. Die persönlichen Geschichten und Einblicke in den Alltag mit dieser Herausforderung waren besonders inspirierend und machten meine eigenen Probleme sehr unbedeutend und klein.

Insgesamt war die Gala ein beeindruckendes Ereignis, das mich tief berührt hat. Sie hat mir gezeigt, dass wir genau an der richtigen Stelle gemeinsam mit InterNetX ansetzen, um mehr Aufklärung für MPS zu leisten. Ich glaube, mit dem Spieltag am 10.08. tun wir gemeinsam mit InterNetX einen wichtigen ersten Schritt, um der Krankheit MPS eine größere Bühne zu bieten.

Lucas B. Frenkel