

Pressemitteilung

Selten, aber dennoch viel zu häufig. Sensibilisierungsveranstaltung zu Stoffwechselerkrankungen Mukopolysaccharidosen.

14. April 2023

Kranzberg - Mukopolysaccharidosen (MPS) sind selten, sie betreffen nur sehr wenige Menschen und Außenstehende können sich unter einem so komplizierten Wort wenig vorstellen.

Die Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“ des langjährigen Gesundheitspolitikers Erich Irlstorfer (CSU) will das ändern und bot deshalb am vergangenen Mittwoch eine Sensibilisierungsveranstaltung in Kranzberg an. Dabei gab es auch einen breiten Überblick über die verschiedenen Aspekte der Erkrankung. Einfach gesagt: Aufgrund eines genetischen Defekts können Betroffene (meist Kinder) ein bestimmtes Enzym nicht bilden, was zu Ablagerungen in den Zellen führt und zur Folge hat, dass verschiedene Organe ihre Aufgaben nicht mehr erfüllen können. Dies äußert sich unter anderem in Gesichtsveränderungen, geistigen Beeinträchtigungen, Atemstörungen, Gelenksteifigkeit und Sehverlust.

Aber hinter MPS verbirgt sich nicht nur eine seltene Erkrankung, sondern auch unfassbar starke, einzigartige Persönlichkeiten. Das hat der Austausch mit Björn Watermann von der MPS Gesellschaft Deutschland gezeigt. Letztere unterstützt mehr als 850 Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien, durch spezielle Projekte, die Kontaktvermittlung zur Ärzteschaft sowie die Förderung von Forschungsansätzen.

„Die Offenheit und der Mut der Patientinnen und Patienten ihren eigenen Leidensweg zu teilen, beeindruckt mich immer wieder. Damit tragen sie maßgeblich dazu bei, das Verständnis für die Lebensrealität der Betroffenen von Seltene Erkrankungen zu vertiefen sowie die Bedeutung von Solidarität und Unterstützung hervorzuheben.“, unterstreicht Irlstorfer und betont abschließend, dass das ein wichtiges Fundament für weitere Schritte in Richtung schneller Diagnosen und verbesserter Versorgungsstrukturen ist.“

Weitere Veranstaltungen und Projekte der SEB-Kampagne sind bereits in Planung. Informationen dazu finden Sie auf der Webseite www.irlstorfer.de.