

PRESSEMITTEILUNG

Harald Krassnitzer, Uwe Seeler und PTC Therapeutics engagieren sich für Duchenne-Aufklärung

Engagement am Welt-Duchenne-Tag Früherkennung verbessert Chancen – jeder Tag zählt!

Frankfurt am Main, 7. September 2019 – „Mein Sohn sitzt neben dem Fußballfeld und blickt voller Sehnsucht auf das Spielfeld, wo seine Kameraden hinter dem Ball herjagen. Er würde auch so gerne rennen, dribbeln und Tore schießen! Aber seine Krankheit macht das unmöglich!“ Was die junge Mutter Anna B. hier beschreibt, ist leider in einigen Familien bittere Realität: Der Junge leidet an der lebensbedrohlichen Erbkrankheit Duchenne-Muskeldystrophie (DMD), die zu einem fortschreitenden Abbau der Muskeln führt. Da einmal zugrunde gegangene Muskeln nicht wieder repariert werden können, ist die Früherkennung der DMD umso wichtiger. Nur frühzeitig einsetzende Maßnahmen können helfen, dem Muskelabbau zuvorzukommen und somit das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen. Mit der Kampagne „Hinterher statt voll dabei?“ unterstützt PTC Therapeutics Germany GmbH den Welt-Duchenne-Tag und möchte das Bewusstsein für die DMD in der Öffentlichkeit schärfen. Auch die Website www.hinterherstattvoll dabei.de informiert über die Früherkennung dieser seltenen Erkrankung – für bessere Chancen der kleinen Patienten.

Die Erbkrankheit Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) tritt bei etwa 1 von 3.600 bis 6.000 männlichen Neugeborenen auf, in den allermeisten Fällen sind Jungen betroffen.¹⁻⁵ Erste Anzeichen einer DMD können bereits im Kleinkindalter auftreten. Den betroffenen Kindern fehlt ein funktionsfähiges Muskeleiweiß namens „Dystrophin“. Ohne dieses Eiweiß kommt es zu einem Abbau zunächst der Bewegungsmuskulatur, später auch der Atem- und Herzmuskulatur. Die Muskelschwäche nimmt im Laufe der Zeit zu und breitet sich im ganzen Körper aus. Ein zentrales Ereignis für die weitere Prognose der DMD ist der Verlust der Gehfähigkeit: Wenn es gelingt, die Gehfähigkeit so lange wie möglich zu erhalten, kann hierdurch oftmals das Fortschreiten der Erkrankung verzögert werden. Daher ist das frühe Erkennen der DMD essenziell: Durch frühzeitig einsetzende Maßnahmen besteht die Chance, den Symptomen entgegenzuwirken und den Krankheitsverlauf zu verlangsamen.

Unser Wunsch: „Ein unbeschwertes Leben für unseren Jungen!“

„Dass etwas nicht stimmt, hatten wir schon länger vermutet. Aber zu wissen, dass etwas Ernsthaftes, nämlich eine Duchenne-Muskeldystrophie, hinter der Verzögerung im Sprechen und im Laufen unseres Sohnes steckt, war zunächst ein Schock“, berichtet Anna B. „Mittlerweile sind wir aber heilfroh, dass wir die Diagnose erhalten haben und alle verfügbaren Behandlungsmaßnahmen ausschöpfen können. Die Diagnose wurde relativ früh gestellt,

sodass man noch eine Menge tun kann, um das Leben unseres Sohnes so unbeschwert wie möglich zu machen“, wünscht sich die junge Mutter.

Fußball-Promi Uwe Seeler und Tatort-Kommissar Harald Krassnitzer engagieren sich für DMD-Kinder



Abbildung: Tatort-Kommissar Harald Krassnitzer drehte einen Spot, um auf DMD aufmerksam zu machen.

(© Österreichische Muskelforschung)

Einer, der sich mit ganzem Herzen für die Kinder mit DMD einsetzt, ist der frühere Fußballprofi und Ehrenspielführer der deutschen Fußballnationalmannschaft Uwe Seeler: „Mir war das Glück beschert, dass ich dank eines gesunden Körpers eine Fußballkarriere aufbauen konnte. Das Glück, gesund zu sein, ist leider nicht jedem Menschen in die Wiege gelegt worden. Das ist mir bewusst und deshalb engagiere ich mich für Muskelkranke. Meine besondere Aufmerksamkeit gilt besonders den Jungs, die mit der schweren Krankheit Duchenne-Muskeldystrophie zu kämpfen haben: Sie können nicht wie ich Fußball spielen. Für diese Jungs ist es wichtig, dass sie sich überhaupt bewegen können – und das möglichst lange ohne Rollstuhl. Die Begegnung mit den betroffenen Jungs hat mich sehr berührt. Glücklicherweise gibt es heute viele Möglichkeiten, diese Jungs sehr gut zu behandeln. Und zwar je früher, desto besser! Dafür setze ich mich gerne ein.“

Auch der österreichische Tatort-Kommissar Harald Krassnitzer engagiert sich bereits seit einigen Jahren – zusammen mit der Österreichischen Muskelforschung – besonders für Kinder, die von Muskelerkrankungen wie DMD betroffen sind. Genau wie die Ermittlungen in einem Kriminalfall verläuft auch die Erforschung neuer Therapien für noch unheilbare Muskelerkrankungen akribisch genau, Wissenschaftler gehen Verdachtsmomenten nach, Thesen werden überprüft, Rückschläge werden eingesteckt und jede Spur wird verfolgt – immer in der Hoffnung, dass sie zum Ziel führt. Harald Krassnitzer setzte seine Bekanntheit ein, um ein Bewusstsein für Muskelerkrankungen zu schaffen und den hohen Forschungsbedarf in diesem Bereich zu zeigen. Gemeinsam mit einem betroffenen Jungen drehte er einen Spendenspot für die Österreichische Muskelforschung.

Kampagne „Hinterher statt voll dabei“ hilft, frühe Signale einer DMD zu entdecken

Eine Erkrankung wie die DMD früh zu erkennen, ist für Eltern und für Ärzte eine Herausforderung. Daher möchte PTC Therapeutics mit der Kampagne „Hinterher statt voll dabei?“, die in Deutschland, Österreich und der Schweiz läuft, das Bewusstsein für die DMD in der Öffentlichkeit schärfen und Eltern unterstützen, frühzeitig erste Alarmsignale wie Entwicklungsverzögerungen beim Erlernen von Sitzen, Stehen, Gehen, aber auch beim Sprechen sowie allgemein beim Lernen, insbesondere bei Jungen, ernst zu nehmen und sich an einen Arzt zur weiteren Abklärung zu wenden. Die Website www.hinterherstattvolldabei.de bietet kompakte Informationen über frühe (und späte) Zeichen einer DMD. Anhand eines einfachen „DMD-Checks“ können Eltern, Angehörige oder Interessierte bei Beobachtung von Entwicklungsverzögerungen eines Kindes in 3 Schritten eine schnelle Orientierung über die Zeichen der Krankheit sowie weiteres Vorgehen für eine mögliche Abklärung erhalten.

DMD ist bislang nicht heilbar. Durch eine frühe Diagnose und einen schnellstmöglichen Beginn geeigneter fachübergreifender Maßnahmen ist es jedoch möglich, die Prognose und die Lebensqualität der Kinder zu verbessern. Aber es bedarf weiterer Forschungen, um die medizinische Behandlung von Jungen mit DMD fortlaufend zu optimieren.

Über Duchenne-Muskeldystrophie

Die Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) ist eine seltene und tödlich verlaufende genetische Krankheit, die überwiegend Jungen und Männer betrifft. Sie führt ab der frühen Kindheit zu einer fortschreitend verlaufenden Muskelschwäche. Die Patienten sterben meist vorzeitig im dritten Lebensjahrzehnt. Die DMD wird durch einen Mangel des funktionellen Proteins Dystrophin verursacht. Dystrophin ist für die strukturelle Stabilität der gesamten Muskulatur, einschließlich der Skelett-, Zwerchfell- und Herzmuskulatur, überaus wichtig. Patienten mit DMD können schon im Alter von 8-10 Jahren ihre Gehfähigkeit und später die Beweglichkeit ihrer Arme verlieren. Ab dem späten Jugendalter werden DMD-Patienten zunehmend beatmungspflichtig und leiden an lebensbedrohlichen Lungen- und Herzkomplikationen.

Mehr Informationen über Duchenne-Muskeldystrophie:

www.hinterherstattvolldabei.de, www.hinterherstattvolldabei.at, www.hinterherstattvolldabei.ch,
www.duchenne.de, www.duchenne.at, www.duchenneunddu.ch

Über PTC Therapeutics

PTC Therapeutics ist ein forschendes, biopharmazeutisches Unternehmen mit Stammsitz in New Jersey, USA. Die Niederlassung der PTC Therapeutics Germany GmbH befindet sich in Frankfurt am Main. PTC erforscht und entwickelt innovative Arzneimittel, die die Übertragung genetischer Informationen kontrollieren und damit Fehlsteuerungen bei der Produktion lebensnotwendiger Eiweiße korrigieren können. PTC setzt sich dafür ein, Behandlungsoptionen für Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen zu finden, bei denen es derzeit keine ausreichenden oder kausalen therapeutischen Optionen gibt.

Weitere Informationen zu PTC Therapeutics unter www.ptcbio.de oder www.duchenne.de

Pressekontakt Deutschland

Kristina Kempf
PTC Therapeutics Germany GmbH
The Squire 12, Am Flughafen
D-60549 Frankfurt
E-Mail: kkempf@ptcbio.com

Referenzen

- ¹ Goemans N et al. Eur Neurol Rev. 2014;9:78-82.
- ² Bushby K et al. Lancet Neurol. 2010;9:77-93.

³ McDonald CM et al. Muscle Nerve. 2013;48:343-356.

⁴ Van Ruiten HJ et al. Arch Dis Child. 2014;99:1074-1077.

⁵ Ciafoloni E et al. J Pediatr. 2009;155:380-385.

PTC1908KK230