

Internationella MPS dagen den 15 maj

Detta är en dag för familjer och professionella att fira och minnas människor med MPS-sjukdomar, en grupp ovanliga genetiska sjukdomar som är potentiellt livsfarliga och som orskas av en oförmåga att producera ett specifikt enzym

MPS föreningarna runt om i världen vill uppmärksamma denna speciella dag för att upplysa och utbilda allmänheten och vården om vikten av tidig diagnostik och behandling. De läkemedelsbolag som har tagit fram enzymterapi för flera av MPS sjukdomarna dvs BioMarin, Genzyme and Shire Human Genetic Therapies stödjer firandet av en sådan här dag

I USA har man ett program som heter "Join the Search" vilket är ett projekt för att öka medvetenheten om MPS, målet är att man skall kunna identifiera barn med MPS, driva tidigare diagnos och främja adekvat vård och behandling . För mer information gå till [MPS Day 2008 information](#) och [Q&A site](#). Skicka också ett MPS-dags e-kort [e-card](#) till din familj och vänner med ett personligt meddelande

"MPS föreningarna är MPS familjernas förespråkare och arbetar för att sponsra forskningsprogram som försöker ta fram botemedel och behandling för MPS barnen, de ger familjerna bättre livskvalitet och ökar medvetenheten och kunskapen om MPS i den medicinska världen. Eftersom MPS sjukdomarna är sällsynta så blir familjerna också utspridda och en MPS dag bidrar till känslan av gemenskap då vi firar detta tillsammans" Barbara Wedehase, executive director of the National MPS Society

Under firandet av Internationella MPS dagen är vårt mål att:

- Fira gåvan av liv med dem som är drabbade av MPS
- Minnas dem som vi förlorat pga MPS Remember
- Uppmärksamma de läkare och forskare som viger sina liv åt att hitta ett botemedel för MPS
- Vara tacksamma för den styrka och stöd vi får genom gemenskapen med andra MPS familjer. förnya vänskaper med andra MPS familjer och hjälpa till att sätta andra familjer i kontakt med varandra

MPS dagens historia

MPS dagen firades första gången 2003 Det fick Senatens resolution i USA 2005, 2006, 2007