



Amtsübergaben Präsident KC Bregenz und Lt. Governor Division 160, Kiwanispreis 2016

5000 € für die „Selbsthilfeorganisation Morbus Pompe“

Zum Beginn des 102. Kiwanisjahres übergaben im Rahmen eines vom Querflötentrio **Les Rossignols** feierlich umrahmten „Neujahrsempfangs“ am Montag, den 26.9.2016, im Bregenzer Hotel Schwärzler der Präsident des KC Bregenz, Thomas Koch, und der Lt. Governor der Division 160, Manfred Puchner, ihre Ämter an ihre Nachfolger Präsident Walter Geißelmann und Lt. Governor Reinhard Mäser.

Höhepunkt des Abends war die Übergabe des Kiwanispreises 2016 der Division 160/Vorarlberg in der Höhe 2500 € an die **Selbsthilfeorganisation Morbus Pompe Österreich**. Die fünf Vorarlberger Clubs steuern jeweils 500 € zum Kiwanispreis bei. Der den neuen Lt. Governor stellende Kiwanisclub Bregenz war diesmal für die Auswahl zuständig und verdoppelte deshalb den Preis auf insgesamt 5000 €.

Kiwanispreis 2016 - der Anlass

Bei der 12-jährigen **Letizia Gmeiner** aus Alberschwende wurde im Alter von 1 ½ Jahren Morbus Pompe, ein sehr seltener genetischer Defekt, festgestellt. Babys sterben – ohne die richtige Behandlung - daran meist noch im ersten Lebensjahr. Kleinkinder leben etwas länger. Letizia hatte bei Diagnoseerstellung eine Lebenserwartung von etwa 8 Jahren.

Doch dann kam es anders: Kurz nach der Diagnose (Februar 2006) erfuhren die Eltern von einem neuen Medikament, das bei uns noch nicht zugelassen war. Sie wollten es dann ursprünglich eigenständig aus den Niederlanden nach Vorarlberg holen. Aber ab April 2006 wurde Letizia das Medikament im Rahmen einer Studie verabreicht und es erlangte im Oktober 2006 die Zulassung in Österreich.

Enzymersatztherapie

Letizia hängt nun alle 14 Tage für 5 Stunden an einer Infusion (über 260 Infusionen bisher). Sie darf sporteln, aber in den letzten Tagen vor der Infusion wird sie körperlich schwächer. Sonst merkt man ihr überhaupt nichts an. Eine einzige Infusion kostet beim Leichtgewicht Letizia 5000 €. (Bei Erwachsenen kann eine Infusion bis zu 25000 € kosten). Durch die Zusage des Vorarlberger Landeshauptmannes Markus Wallner wird dieser Betrag seit Jahren ersetzt. Der Familie entstehen aber natürlich weitere Kosten.

Die Selbsthilfeorganisation



Fam. Gmeiner gründete im Sommer 2008 die **Selbsthilfeorganisation Morbus Pompe Österreich**, um andere betroffene Familien zu unterstützen und sich gemeinsam zu

stärken. Z.B. konnten mittlerweile zwei Infusomaten für die Home-Infusion angeschafft werden. Es wurden bereits mehrere österreichweite Treffen organisiert. Im Sommer 2016 gab es auch ein erstes Treffen für den ganzen deutschsprachigen Raum. Der Selbsthilfegruppe geht es auch darum, die Krankheit bekannter zu machen. So tun sich die Betroffenen möglicherweise in Zukunft etwas leichter, an die notwendigen Unterstützungen bzw. Mittel zu kommen. Infos zur Selbsthilfeorganisation Morbus Pompe und zur Familie Gmeiner: <http://www.morbus-pompe.at/von-patienten-für-patienten/>

Was ist Morbus Pompe?

Morbus Pompe ist eine sehr seltene genetisch bedingte Krankheit. Sie kann schon im Kleinkindalter, aber auch erst im Erwachsenenalter ausbrechen. In Österreich gibt es derzeit 15 Patienten, die die Enzyersatztherapie in Anspruch nehmen. Darunter sind 6 Kinder - je drei in Vorarlberg und in Wien.

Vereinfacht kann man sich die Krankheit so vorstellen, dass die Müllabfuhr (ein Enzym), die den Müll (Glykogen) abtransportieren soll, in den Zellen fehlt. Glykogen zerstört die Zellen. Die Muskeln werden immer schwächer. Die Erkrankten starben schlussendlich meistens an Atemversagen.

Infos zur Krankheit: <http://www.morbus-pompe.at/krankheitsbild/>

Hollywood-Drama zu Morbus Pompe

„**Ausnahmesituation**“ ist ein US-amerikanisches Filmdrama (2010) mit Brendan Fraser und Harrison Ford. Es wird die wahre Geschichte einer Familie erzählt, in der gleich zwei Kinder betroffen sind. Der Vater stellt sich der Bedrohung entgegen, indem er mit einem Forscher, der sich seinerseits um eine Lösung des Problems theoretisch erfolgreich auseinandergesetzt hat, eine wackelige Allianz eingeht, um ein Medikament gegen Morbus Pompe zur Marktreife zu bringen.

Link zum Trailer: <https://www.youtube.com/watch?v=kCQ38RWZLhs>