

01.07.2015 – 17:16 Uhr

## Shire startet Filmwettbewerb "Gaucher im Rampenlicht" und ruft zu Einsendungen von Videos auf, die das Leben mit Morbus Gaucher beschreiben

Massachusetts (ots/PRNewswire) -

- Der Wettbewerb soll von Morbus Gaucher betroffene Menschen zusammenbringen und das Bewusstsein für diese seltene Krankheit steigern
- Morbus Gaucher, auch Gaucher-Syndrom, ist eine seltene Erbkrankheit, die etwa eine Person von 50.000 betrifft[1] und am häufigsten in der aschkenasisch-jüdischen Bevölkerung auftritt

Shire plc hat heute den Start des Filmwettbewerbs Gaucher im Rampenlicht bekannt gegeben, mit dem alle vom Gaucher-Syndrom Betroffenen ermutigt werden sollen, ein Video über ihre Erfahrungen mit der Krankheit zu teilen. Der von der Europäischen Gaucher-Allianz (EGA) unterstützte Filmwettbewerb "Gaucher im Rampenlicht" soll die von Morbus Gaucher Betroffenen durch persönliche Geschichten zusammenbringen und Menschen inspirieren, die mit dieser seltenen Krankheit leben müssen. Die Geschichten werden ausserdem das allgemeine Bewusstsein für die Zeichen und Symptome des Gaucher-Syndroms erhöhen, einer seltenen Krankheit, die oft zu spät diagnostiziert wird.[2]

"Dieser Wettbewerb bringt die Gaucher-Gemeinschaft zusammen, um Herausforderungen und Triumphe miteinander zu teilen", sagte Tanya Collin-Histed, Generaldirektorin der Europäischen Gaucher-Allianz. "Persönliche, inspirierende Geschichten versetzen von seltenen Krankheiten Betroffene oft in die Lage, einige der Widerstände zu überwinden, denen sie gegenüberstehen. Wir hoffen, dass die Geschichten auch zur Bewusstseinsbildung beitragen, welche erheblichen Auswirkungen das Gaucher-Syndrom auf das Leben von Patienten und ihren Familien hat."

Alle vom Gaucher-Syndrom betroffenen und an der Krankheit interessierten Menschen sind eingeladen, ein bis zu fünf Minuten langes Video über das Leben oder ihre Erfahrungen mit Morbus Gaucher zu drehen. Richtlinien zum Einreichen und Tipps zum Erzählen und Filmen der eigenen Geschichte können auf der Wettbewerbsseite gefunden werden. Die Einreichungsfrist endet am 31. August 2015, und die Gewinner werden am 1. Oktober 2015, dem internationalen Gaucher-Tag, bekannt gegeben. Die Gewinner werden von einer völlig unabhängigen externen Jury bestimmt, der Repräsentanten der EGA, einer jüdischen Filmschule und der Morbus Gaucher-Medizin angehören. Die Wettbewerbsgewinner erhalten ein Zertifikat und weitere Anerkennungen für ihr eingereichtes Video. Alle zulässigen Einreichungen werden auf der Wettbewerbsseite und einer speziellen YouTube-Seite gezeigt.

"Wir bei Shire glauben, dass es wichtig ist, Patienten und der Gemeinschaft eine Stimme zu geben, um die eigenen Erfahrungen aus dem Leben mit einer seltenen Krankheit zu teilen", sagte Emmanuel Dulac, Leiter der Abteilung Seltene Krankheiten bei Shire. "Der Wettbewerb Gaucher im Rampenlicht liefert eine Plattform, auf der die von diesem lebensverändernden Zustand Betroffenen kreativ artikulieren können, wie sich das Gaucher-Syndrom auf ihre Leben auswirkt."

Für weitere Informationen zum Filmwettbewerb Gaucher im Rampenlicht und zur Wettbewerbsanmeldung besuchen Sie bitte: <http://www.spotlightongaucher.com> oder <http://www.youtube.com/spotlightongaucher>.

Informationen zu Morbus Gaucher

Morbus Gaucher ist eine seltene Erbkrankheit, die etwa eine Person von 50.000 betrifft.[1] Ursache ist Mangel, Abwesenheit oder unzureichende Funktion eines Enzyms namens Glucocerebrosidase, das normalerweise für den Abbau des Fettstoffs Glucocerebrosid zuständig ist. Dadurch kommt es zu einer Fettsäureanreicherung in Zellen, die Gewebe und wichtige Organe wie Milz, Leber, Knochen und das Gehirn zunehmend schädigt.[1] Das Gaucher-Syndrom betrifft Männer und Frauen und kann in jeder Rasse oder ethnischen Gruppe auftreten, ist jedoch bei Menschen mit aschkenasisch-jüdischer Abstammung am häufigsten und betrifft in dieser Gruppe rund eine Person von 850.[1]

Informationen zur Europäischen Gaucher-Allianz (EGA)

Die EGA ist eine gesamteuropäische Dachorganisation, die die Interessen von Gaucher-Patienten und gemeinnützigen Gaucher-Patientengruppen in ganz Europa und überall auf der Erde vertritt. Für weitere Informationen besuchen Sie bitte: <http://www.euogaucher.org>

HINWEISE FÜR REDAKTIONEN

Shire ermöglicht Menschen mit lebensverändernden Krankheiten ein besseres Leben.

Schwerpunkte unserer Strategie sind die Entwicklung und Vermarktung innovativer Spezialmedikamente für erheblichen, nicht abgedeckten Patientenbedarf.

Wir konzentrieren uns auf Behandlungsmöglichkeiten für seltene Krankheiten, Neurowissenschaft und gastrointestinale und interne Medizin, und wir entwickeln Behandlungen für symptomatische Störungen, die von medizinischen Spezialisten in anderen

Therapiebereichen behandelt werden, beispielsweise in der Augenmedizin.

Der Filmwettbewerb "Gaucher im Rampenlicht" wurde von Shire initiiert, entwickelt und finanziert. Shire wird keine direkten Kontakte mit den Teilnehmern haben und lediglich Einfluss darauf nehmen, dass die Videos den Wettbewerbsbedingungen entsprechen.

<http://www.shire.com>

#### Literatur

- 1) Baris MD, et al. Gaucher Disease: The Metabolic Defect, Pathophysiology, Phenotypes and Natural History. *Pediatric Endocrinology Reviews*. 2014;12:72-78.
- 2) Thomas A, et al. Gaucher disease: haematological presentations and complications. *British Journal of Haematology*. 2015: 165:428.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

#### Medien

Lauren O'Brien, Shire, [lobrien@shire.com](mailto:lobrien@shire.com), +41-44-288-4040

Tanya Collin-Histed, EGA, [tanya@eurogaucher.org](mailto:tanya@eurogaucher.org), +44-1453-549231

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100006541/100775094> abgerufen werden.