



Erich Irlstorfer
Mitglied des Deutschen Bundestages



**Seltene
Erkrankungen
Bayern**

Sehr geehrte Damen und Herren,

herzlich möchte ich Sie zur nächsten Veranstaltung der **Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“** am

Montag, den 24. Juli 2023 online unter:

<https://zoom.us/j/96407978563?pwd=MVhuY1JMVG56aUgrOHp6TTVWVHFMdz09>

um 18:00 Uhr

einladen.

Im Fokus dieser zirka zweistündigen Veranstaltung steht der Verein „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“. Die durch einen Gendefekt ausgelösten Krankheiten treten in unterschiedlichen Verläufen auf. In allen Fällen kommt es zu einem fortschreitenden Verlust von Fähigkeiten. Gerade Kinder werden meistens sehr früh pflegebedürftig. Die Familien brauchen besondere Unterstützung. Die beiden Gründer des Vereins, Birgit Hardt und Folker Quack werden gemeinsam mit dem Pflegeberater des Vereins, Markus Oppel, die Krankheiten, das Leben mit einem schwerbehinderten Kind und die Bedürfnisse dieser Familien vorstellen und diskutieren. Wo könnte die Politik helfen, wo das gesellschaftliche Umfeld?

Das Ziel der überparteilichen Kampagne ist es, niederschwellig ein gesamtgesellschaftliches Bewusstsein für Seltene Erkrankungen herzustellen. Das langfristige Ziel muss der Aufbau von Versorgungsstrukturen, die beschleunigte Diagnosestellung, neue Therapien und die Entlastung der Betroffenen sowie der Angehörigen sein. Die Auftaktveranstaltung am 8. Dezember 2022 war ein erster wichtiger Schritt in die richtige Richtung.

Mit Ihrer Unterstützung sowie unter der Schirmherrschaft der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung wollen wir nun daran anknüpfen, um Seltene Erkrankungen in das Licht der Öffentlichkeit und der Forschungslandschaft zu holen.

In diesem Sinne freue ich mich über Ihre Teilnahme. Um Anmeldung unter erich.irlstorfer.ma11@bundestag.de wird gebeten. Kurzentschlossene sind jederzeit willkommen.

Mit freundlichen Grüßen

Erich Irlstorfer

Mitglied des Deutschen Bundestages

Ordentliches Mitglied im Ausschuss für Gesundheit

- **Bitte wenden** -

Sollten Sie unsere Kampagne finanziell oder mit einer weiteren Veranstaltung unterstützen wollen, würde ich mich ebenso über eine Kontaktaufnahme freuen. Aktuelle Termine und Berichte werden auf der Homepage (www.irlstorfer.de) unter der Rubrik „Seltene Erkrankungen Bayern“ veröffentlicht.