



Pressemitteilung

Irlstorfer veröffentlicht Weißbuch nach Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“

Oktober 2024

300 Millionen Betroffene weltweit, 30 Millionen in der EU und 4,5 Millionen Menschen in Deutschland und eine traurige Gemeinsamkeit: keiner hört zu. Der Großteil der Erkrankten ist im Kindes- oder Jugendalter. Drei von zehn Kindern mit einer Seltene Erkrankung erleben ihren fünften Geburtstag nicht. Häufig kommt es zu fehlerhaften oder gar keinen Diagnosen. Die Versorgung ist nicht den Bedürfnissen der Betroffenen angepasst. Das führt häufig dazu, dass Ärztinnen und Ärzten nach einem jahrelangen Marathon keine Diagnose stellen können – ein Problem, welchem sich die Politik stellen muss.

Als CSU-Bundestagsabgeordneter und langjähriger Gesundheitspolitiker initiierte Erich Irlstorfer unter der Schirmherrschaft der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung 2023 die breitangelegte Veranstaltungskampagne. "Seltene Erkrankungen Bayern" (SEB), die den Betroffenen und Angehörigen Stimme und Gehör verleihen möchte. Der Fokus lag vor allem auf Irlstorfers Wahlkreis, den drei bayerischen Landkreisen Freising, Pfaffenhofen a. d. Ilm sowie Neuburg-Schrobenhausen. Auf diesem Wege konnten mehr als 60 Informationsveranstaltungen umgesetzt und über 3.000 interessierte Personen erreicht werden. Als Ergebnis der Kampagne entstand ein Weißbuch, welches der Abgeordnete nun veröffentlicht: „Was bei den hohen Betroffenenzahlen als Tropfen auf dem heißen Stein erscheint, ist ein wichtiger Schritt, um den Menschen Gehör zu verschaffen. Ich bin dankbar für das, was wir mit vielen engagierten Leuten im letzten Jahr auf die Beine stellen konnten“, resümiert Irlstorfer.

Das Weißbuch umfasst Berichte der teilnehmenden Vereine sowie Selbsthilfegruppen. Aus erster Hand berichten diese über die aktuelle Situation bei Diagnose, Therapie, Pflege, Forschung sowie Selbsthilfe. Ergänzt werden die Erfahrungsberichte durch konkrete Empfehlungen an die Politik und Selbstverwaltung. Als Berichterstatter seiner Fraktion hebt Irlstorfer besonders die Forschung hervor: „Forschen hilft Heilen. Ein Grundsatz, der gleich einem Mantra in Zusammenhang mit Seltene Erkrankungen stehen muss und die Bedeutung der medizinischen, pharmazeutischen und klinischen Forschung unterstreicht“. Seltene Erkrankungen sind Krankheitsbilder, die aufgrund ihrer Komplexität, Symptomatik und allen voran ihrer Unbekanntheit von Forschung abhängig sind. Dass rund 80 Prozent der Erkrankungen genetische Ursachen haben, unterstützt ebenso die klare Forderung nach mehr Forschung. Eine genaue



Erich Irlstorfer

Mitglied des Deutschen Bundestages

Diagnose kann erst erfolgen, wenn ausreichend medizinisches Wissen vorhanden ist, aus der dann ein angepasster und bedarfsorientierter Therapieplan abgeleitet werden kann.

"Nun gilt es, die vielen Eindrücke, Erfahrungen und konkreten Forderungen aus den Veranstaltungen zu bündeln und in die Welt zu tragen. Dieses Weißbuch soll hierfür einen Ausgangspunkt bieten. Wir sind fest davon überzeugt, dass unser Gesundheitswesen in Deutschland nicht nur hochwertig ist, sondern für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ein enormes Potenzial entfalten kann", so Irlstorfer. Der Abgeordnete habe bereits Gespräche mit Bundesgesundheitsminister Lauterbach, Kolleginnen und Kollegen im Deutschen Bundestag sowie Fachverbänden geführt. Auch den Landesgesundheitsministerinnen und -ministern sowie Vertreterinnen und Vertretern auf EU-Ebene soll das Dokument zugehen. Für den Herbst plant Irlstorfer eine Debatte im Plenum und weitere Veranstaltungen.

Das Weißbuch ist über die Website des Abgeordneten frei zugänglich: www.irlstorfer.de.