

## Pressemitteilung

### **Mit einer vielseitigen Auftaktveranstaltung in Freising startet die Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“ des Bundestagsabgeordneten Irlstorfer**

9. Dezember 2022

Über 150 Personen aus Politik, Medizin und Selbsthilfe sind am Donnerstagabend der Einladung des CSU-Bundestagsabgeordneten Erich Irlstorfer in das beeindruckende Tonnengewölbe des Freisinger Schafhofs (Europäisches Künstlerhaus Oberbayern) gefolgt. Unter dem Motto „Seltene Erkrankungen gibt es viele“ fiel dort der Startschuss der Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“. Die Schirmherrschaft übernahmen Eva Luise und Prof. Dr. Horst Köhler, Bundespräsident a.D., sowie deren gleichnamige Stiftung für Seltene Erkrankungen.

Für eine kulturelle Untermalung der durch die Schauspielerin Veronika von Quast moderierten Veranstaltung sorgten die Holledauer Hopfareisser, Gessler Buam und die Liedertafel Moosburg mit traditionell-bayerischen sowie weihnachtlichen Klängen. Zudem zeigte die Künstlerin Margit Grüner Skulpturen aus Porzellanbruch, die passend zum Thema medizinische Disziplinen darstellen.

Nach einem Grußwort des Hausherrn und Präsidenten des Bezirks Oberbayern Josef Mederer, der sich besonders auf den Bereich der Forschung und Forschungsförderung konzentrierte, folgte ein Impulsvortrag von Eva Luise Köhler. „Gemeinsam sollten wir Seltenen Erkrankungen die Aufmerksamkeit zukommen lassen, die sie benötigen und verdienen, deshalb bin ich gerne Schirmherrin der Kampagne geworden“, so die Vorsitzende der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung. Irlstorfer betonte zudem: „Etwa 80 Prozent der Erkrankungen sind genetisch bedingt, viele verlaufen chronisch und führen mindestens zu einer Invalidität. Das ist ein gefährlicher Dreiklang der Biografien verändert und dem es entgegenzuwirken gilt.“ Ziel der Kampagne sei es deshalb im Jahr 2023 die Gesellschaft konzertiert, niederschwellig und großflächig für Seltene Erkrankungen und die Betroffenen zu sensibilisieren. Interessierten Städten, Märkten und Gemeinden in den Landkreisen Freising, Pfaffenhofen a.d. Ilm und Neuburg-Schrobenhausen werden jeweils eine Seltene Erkrankung, vertreten durch eine

Selbsthilfegruppe oder Patientenorganisation, zugeteilt. Beide richten dann mit Unterstützung von Irlstorfer im kommenden Jahr eine öffentlichkeitswirksame Veranstaltung aus. Das kann ein Infostand, ein fachlicher Austausch oder ein digitales Format sein. Im Kern geht es darum Seltene Erkrankungen Gehör zu verschaffen und auf die Situation der Betroffenen aufmerksam zu machen.

„Ärztliche Fortbildungen im Bereich der Seltene Erkrankungen fallen häufig hinten runter, da die Fortbildungsdichte meist zu groß ist.“, hielt Dr. Claudia Regenbogen, Ärztliche Lotsin des Zentrums für Seltene Erkrankungen am Klinikum rechts der Isar der TUM, im Rahmen der Podiumsdiskussion fest. Sensibilisierungskampagnen seien also auch für die Ärzteschaft wichtig, um die Seltene Erkrankungen mit mehr Priorität wahrzunehmen. Prof. Dr. Julia Höfele, Kommissarische Leiterin des Instituts für Humangenetik am MRI/TUM motivierte zudem die Patientinnen und Patienten ihre Erfahrungen mit anderen zu teilen und sich zu vernetzen.

Abschließend betonte Irlstorfer, langjähriges Mitglied im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages und Berichterstatter seiner Fraktion für Seltene Erkrankungen: „Betroffene von eben diesen Krankheiten mögen selten sein, aber sie sind nicht allein. Dieses Signal möchte ich senden und gemeinsam mit den Patientenorganisationen sowie Selbsthilfegruppen Spuren für eine Forschungs-, Diagnose- und Versorgungsverbesserung legen. Schon jetzt danke ich allen Beteiligten für die tatkräftige Unterstützung im Sinne der Patienten sowie Angehörigen und freue mich auf das Jahr der Seltene Erkrankungen 2023.“