



Erich Irlstorfer

Mitglied des Deutschen Bundestages

Seltene
Erkrankungen
Bayern

**Aufruf zur gemeinsamen Veranstaltungspartnerschaft im Rahmen der Kampagne
„Seltene Erkrankungen Bayern (SEB)“**

Sehr geehrte Damen und Herren,
sehr geehrte Betroffene,

sehr geehrte Ehrenamtliche,
sehr geehrte Angehörige,

meine Mannschaft und ich bedanken uns, dass Sie bzw. Ihre Organisation grundsätzliches Interesse an meiner Anfrage haben. „Seltene Erkrankungen gibt es viele“, unter diesem Motto plane ich im Rahmen meines Bundestagsmandates und als Mitglied im Ausschuss für Gesundheit eine Veranstaltungs- und Informationskampagne, um auf die schweren Schicksale von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Seit Jahrzehnten fristen Seltene Erkrankungen ein Schattendasein – diese Situation gilt es endlich zu verändern. Hierfür brauchen wir Sie, Ihre Selbsthilfegruppe oder Ihre Organisation.

Unser Ziel:

Das Ziel der Kampagne ist es, niederschwellig und großflächig ein Bewusstsein für Seltene Erkrankungen herzustellen. Diese müssen in das Licht der Öffentlichkeit und der Forschungslandschaft geholt werden. Vor allem müssen Versorgungsstrukturen aufgebaut werden, die eine Diagnosestellung beschleunigen, neue Therapien etablieren und die Betroffenen entlasten können.

Unsere Einladung:

Eine Auftaktveranstaltung soll die Kampagne beginnen lassen. Gerne möchte ich Sie und Vertreterinnen und Vertreter Ihrer Gruppen, Vereine oder Organisationen hierzu einladen. Bitte verwenden Sie das beigefügte Rückmeldeformular.

Veranstaltungsinformationen:

**Donnerstag, 08. Dezember 2022, ab 17 Uhr, im Freisinger Schafhof – Europäisches
Künstlerhaus Oberbayern (Am Schafhof 1, 85354 Freising, Bayern)**

Ehrengäste: Frau Eva Luise Köhler und Herr Bundespräsident a.D. Prof. Dr. Horst Köhler
sowie die Stiftung der beiden für Seltene Erkrankungen



Erich Irlstorfer

Mitglied des Deutschen Bundestages

Seltene
Erkrankungen
Bayern

Unsere Bitte:

Wir benötigen Ihre fachliche und patientenorientierte Unterstützung, um die Kampagne zu einem Erfolg zu führen: Bei der Auftaktveranstaltung sollen kommunale Akteure aus meinem Wahlkreis unter dem Motto „Seltene Erkrankungen gibt es viele“ gemeinsam mit einer am 8. Dezember anwesenden Selbsthilfegruppe im kommenden Jahr eine Veranstaltung unterstützen, um auf die Erkrankung, die Betroffenen sowie die Angehörigen öffentlich aufmerksam zu machen. Die Veranstaltungsorganisation übernimmt mein Wahlkreisbüro in Zusammenarbeit mit allen Unterstützerinnen und Unterstützern. Die Zusammenarbeit zwischen den kommunalen Akteuren und Ihnen soll im Rahmen der Auftaktveranstaltung symbolisch und öffentlichkeitswirksam bekräftigt werden. Zudem haben Sie die Möglichkeit sich mit anderen Betroffenen und ihren Gruppen oder Entscheidungsträgerinnen und -trägern zu vernetzen.

Fragen? So erreichen Sie uns:

Abgeordnetenbüro im Deutschen Bundestag:

- 030 227 71258 / erich.irlstorfer@bundestag.de

Wahlkreisbüro im Landkreis Freising:

- 08766 9398960 / erich.irlstorfer.wk@bundestag.de

Lange genug sind die vielen tausenden Betroffenen sowie deren Angehörige im System des Gesundheitswesens untergegangen! Aus diesem Grund möchte ich mich langfristig für eine bessere Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen einsetzen und hoffe auf Ihre Unterstützung. Bereits jetzt bedanke ich mich für das Interesse, Ihre mögliche Kontaktaufnahme und wünsche Ihnen alles erdenklich Gute. Bleiben oder werden Sie schnellstmöglich gesund.

Ihr Erich Irlstorfer, MdB

Seltene
Erkrankungen
Bayern

Programm und Ablauf der Auftaktveranstaltung

**Donnerstag, 08. Dezember 2022,
Freisinger Schafhof – Europäisches Künstlerhaus Oberbayern,
Am Schafhof 1, 85354 Freising**

- 16 Uhr Eintreffen der Gäste, Empfang mit Musik und Imbiss
- 17 Uhr Begrüßung durch Josef Mederer, Bezirkstagspräsident von Oberbayern
- Vorstellung der geplanten Kampagne durch
Erich Irlstorfer, Mitglied des Deutschen Bundestages
- Moderiertes Interview mit unseren Ehrengästen,
unter anderem Eva Luise Köhler, Vorsitzende des Stiftungsrates der
Eva Luise und Horst Köhler Stiftung
- Kennenlernen der Selbsthilfegruppen für Seltene Erkrankungen
mit den kommunalen Akteuren aus den Landkreisen Freising,
Pfaffenhofen a.d. Ilm und Neuburg-Schrobenhausen
- Ca. 19 Uhr Verabschiedung durch Erich Irlstorfer, MdB
Anschließend geselliges Zusammenkommen
- 21:30 Uhr Ende der Veranstaltung

Seltene
Erkrankungen
Bayern

An

Wahlkreisbüro Erich Irlstorfer MdB

Fax: 08766/9398963 oder

E-Mail erich.irlstorfer.ma01@bundestag.de

**Anmeldung zur Auftaktveranstaltung „Seltene Erkrankungen Bayern“,
Donnerstag, 08.12.2022, 17 Uhr, Schafhof Freising**

Name:

Institution / Einrichtung / Adresse:

E-Mail:

Telefonische Erreichbarkeit:

nehme ich gerne teil. (mit Begleitung: _____)

kann ich leider nicht teilnehmen.

Ich werde vertreten durch _____

Ort, Datum

Unterschrift

Eine Anmeldebestätigung wird per E-Mail verschickt. Durch Ihre Anmeldung stimmen Sie zu, dass bei der Veranstaltung aufgenommenes Bild- und Videomaterial vom Büro Erich Irlstorfer, MdB, verwendet und veröffentlicht werden darf.