

Pressemitteilung

Informationsveranstaltung zur Krankheit „Cystinose“ im Rahmen der Kampagne Seltene Erkrankungen Bayern

21. März 2023

Langenbruck - Die Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“, welche Anfang des Jahres begann und von dem Bundestagsabgeordneten Erich Irlstorfer (CSU) initiiert wurde, machte am Montag Halt in Langenbruck. Das Thema: Die seltene Stoffwechselerkrankung Cystinose, die weltweit nur etwa 2.000 Menschen betrifft und die durch eine Anhäufung von Cystinkristallen in den Zellen verursacht wird. Die Erkrankung kann zu schwerwiegenden Beeinträchtigungen der Nieren- und Organfunktion führen.

Referent des Abends war Florian Wolters aus Freising vom Cystinose Selbsthilfe e.V., der die interessierten Gäste, darunter Bürgermeister Michael Franken, Vizelandrat a.D. Anton Westner und CSU-Ortsvorsitzenden Max Zängl, über das Krankheitsbild informierte und einen persönlichen Eindruck in seinen Alltag als Betroffener gab.

Erich Irlstorfer betonte die Notwendigkeit, für eine bessere Versorgung der Betroffenen zu sorgen und Forschungsprojekte zur Entwicklung von Therapieansätzen zu fördern. "Es ist unsere Pflicht als politische Entscheidungsträger die Bedürfnisse der Betroffenen stärker in den politischen Fokus zu rücken, uns für die Interessen der von seltenen Erkrankungen betroffenen Menschen einzusetzen und ihre Lebensqualität zu verbessern", sagte der CSU-Bundestagsabgeordnete, der im Deutschen Bundestag auch Mitglied im Ausschuss für Gesundheit ist.

Die Veranstaltung endete mit einer lebhaften Diskussion über die politischen Schritte, die zur Unterstützung der Cystinose-Community erforderlich sind. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer betonten dabei vor allem die Bedeutung von Netzwerken, Austausch und Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Akteuren, um die Forschung und Versorgung von Menschen mit Cystinose voranzutreiben.