

Pressemitteilung

Ein Vortrag aus dem Leben - Informationsveranstaltung der Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“ mit Henriette Staudter rund um Mukoviszidose.

23. Mai 2023

Geisenfeld - „Ein Vortrag aus dem Leben“. Damit beschrieb der Geisenfelder Bürgermeister Paul Weber (USB) die Einblicke in die seltene Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose am vergangenen Dienstag im Rathaus sehr gut. Hintergrund ist die von CSU-Gesundheitspolitiker Erich Irlstorfer, MdB, initiierte Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“. Im Mittelpunkt stand das Ehepaar Staudter, die sich als betroffene Eltern seit Jahrzehnten in der Patientenorganisation Mukoviszidose-Hilfe Südbayern engagieren - Henriette Staudter als Vorsitzende des Vereins mit über 1.500 Mitgliedern.

Die Veranstaltung bot eine Plattform für den Austausch persönlicher Erfahrungen und den Mut der Betroffenen. In einem bewegenden Vortrag schilderte das Ehepaar Staudter den Gästen vor Ort und im virtuellen Raum ihre Erfahrungen aus dem privaten Umfeld sowie der Arbeit in der Selbsthilfegruppe.

Mukoviszidose ist eine schwere genetische Erkrankung, mit der jährlich etwa 700 Kinder in Deutschland geboren werden und die viele Lebensbereiche der Betroffenen beeinflusst. Von Lungen- und Verdauungsproblemen bis hin zu sozialen und psychologischen Herausforderungen stellt sie eine enorme Belastung für Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien dar.

„Wir müssen die Öffentlichkeit aktivieren und motivieren, sich in diesem wichtigen Anliegen rund um Mukoviszidose zu engagieren. Das gilt nicht nur im aktuellen Aktionsmonat, sondern stetig und dauerhaft. Parallel dazu ist es mein Ziel die Forschungsanstrengungen zu unterstützen“. Hoffnung gibt in diesem Zusammenhang ein jüngst entwickelter schleimlösender Wirkstoff des Deutschen Zentrums für Lungenforschung, der Charité Universitätsmedizin Berlin und der University of California.