



Pressemitteilung

Seltene Engagement: Hoffest zur Unterstützung Seltener Erkrankungen

15. Juli 2024

„Kunst gibt nicht das Sichtbare wieder, sondern Kunst macht sichtbar“. Dieses Zitat von Paul Klee, einem der bedeutendsten Künstler der Avantgarde des 20. Jahrhunderts, war auch das Motto des sommerlichen Hoffestes, zu dem der CSU-Bundestagsabgeordnete Erich Irlstorfer am Samstag nach Gammelsdorf einlud. Knapp 200 Gäste, darunter Eva Luise Köhler, die Gründerin der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene Erkrankungen, sowie Staatsminister Dr. Florian Herrmann, MdL, aber auch viele weitere Personen aus Politik, Wirtschaft und Ehrenamt kamen in der umgebauten Scheune zusammen.

Im Mittelpunkt des Zusammenkommens stand eine Bilderausstellung des jungen Künstlers Ben Rosenbichler, der am Alström-Syndrom leidet und nur noch zwei Prozent Sehvermögen besitzt. Es ist eine der vielen Symptome der sehr seltenen Multisystemerkrankung, von der weltweit nur einige Hundert Fälle bekannt sind. Die Erkrankung und ihre Folgen halten Ben aber nicht auf farbenfrohe und kontrastreiche Kunstwerke zu erschaffen, die auch die Gäste des Hoffestes am Wochenende bestaunen konnten. Die Bilder spiegeln sowohl die Lebensfreude und Zuversicht als auch die vielen Rückschläge wieder, die er im Umgang mit der Erkrankung erfahren hat. „Betroffene wie Ben und seine Familie inspirieren und motivieren viele Menschen um sie herum, darunter auch mich, die Stimme zum Thema Seltene Erkrankungen zu erheben.“, betont Irlstorfer, der im vergangenen Jahr die umfassende Sensibilisierungskampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“ mit über 60 Veranstaltungen initiierte. Die Quintessenz jener Kampagne bildet ein Weißbuch, das auch konkrete Forderungen sowie Vorschläge zur Verbesserung der Versorgungssituation und weiterer Bereiche enthält. Ein erstes Exemplar konnte an die Schirmherrin der SEB-Kampagne, Eva Luise Köhler, ebenso wie den Leiter der Bayerischen Staatskanzlei, Dr. Herrmann, übergeben werden. Zuvor bekräftigten beide ihr Engagement rund um die Unterstützung der Betroffenen von seltenen Erkrankungen.



Den krönenden Abschluss der Feierlichkeiten, die durch die Blasmusik Hohenkammer untermalt wurden, bildeten Salutschüsse der Böllerschützen Attaching. „Ein rundum gelungenes Hoffest“, resümiert Irlstorfer und ergänzt: „Die Menschen mit den verschiedensten gesellschaftlichen Hintergründen und persönlichen Schicksalen zu solchen Veranstaltungen zusammenzubringen, ist wohl eine der schönsten Aufgaben als Bundestagsabgeordneter. Dieser enge Austausch ist das Fundament für meine Arbeit im Parlament.“

Ebenso bedankte sich Irlstorfer bei den Unterstützerinnen und Unterstützern, ohne die das Hoffest in der Form nicht möglich gewesen wäre. Dazu gehört die Brauerei Weihenstephan, die Blaskapelle Hohenkammer, Volkan Akoglu und die Back-Süd GmbH sowie die Böllerschützen Attaching.