

# Info-Brief

*Erich Irlstorfer, MdB*

## Grüß Gott!

Mit diesem Schreiben erhalten Sie die zweite von drei Ausgaben unseres Info-Briefes. Ein weiteres Mal möchten wir Ihnen einige Informationen zu unserer Kampagne "Seltene Erkrankungen Bayern" zukommen lassen.

Vielen Dank, dass Sie sich für dieses Thema Zeit nehmen und sich über unsere Kampagne informieren.



Erich Irlstorfer, MdB  
Initiator der Kampagne

## Danke für Ihr Interesse!

Bereits 40 Veranstaltungen fanden in den Landkreisen Freising, Pfaffenhofen an der Ilm und Neuburg-Schrobenhausen zu den verschiedensten Seltenen Erkrankungen statt. Insgesamt nahmen weit über 1.500 Gäste aus der Region und darüber hinaus teil.

Ganz besonders bedanken möchte ich mich bei den zahlreichen Mandatsträgerinnen und Mandatsträgern der verschiedenen Parteien, die mit ihrer Teilnahme ein starkes Zeichen für die Anliegen und Bedürfnisse der Betroffenen sowie deren Angehörige setzen.

Mehr Infos  
zur Kampagne



## Schon jetzt merken:

Am 08. Dezember 2023 findet der Abschluss der diesjährigen Kampagne "Seltene Erkrankungen Bayern" im Rahmen einer Pressekonferenz statt. Zeit und Ort werden bekanntgegeben.



## Erfahrungen und Erkenntnisse

Nach 40 Veranstaltungen zu ebenso vielen Erkrankungen sind erste Muster deutlich geworden. Zwar sind Anliegen und Probleme der Betroffenen durchaus individuell; einige Aspekte werden jedoch unabhängig von der genauen Erkrankung immer wieder genannt.

### Fachkompetenz:

- Mangelndes Nischenwissen der Hausärzte: Diagnostiziert wird, was der Arzt kennt;
- Verfügbarkeit von Expertenwissen: zu wenige Zentren, zu weite Wege oder zu viele Ansprechpartner mit Halbwissen bzw. zu wenig Routine / Erfahrung im Umgang mit den spezifischen Erkrankungen

### Bürokratie:

- Schwerer Zugriff auf Hilfsmittel und Off-Label Medikamente trotz chronischen Bedarfs;
- Beurteilung von Notwendigkeiten und z.B. GdB anhand von Aktenlage und Willkür.

### Soziale Akzeptanz:

- Unverständnis im Alltag, am Arbeitsplatz;
- Vergleiche und gegeneinander Ausspielen, z.B. Gehbehinderte oder Sehbehinderte werden weniger ernst genommen als Blinde und Rollstuhlfahrer.

### Forschung & Therapie:

- fehlende oder nicht spezifisch zugelassene Medikamente und Therapien;
- Forschung lohnt sich finanziell nicht (mehr).

### Fachübergreifende Zusammenarbeit:

- Elektronische Patientenakte;
- Ganzheitliche Zusammenhänge werden von Fachärzten nicht in Betracht gezogen;
- Oft werden Probleme als psychisch abgetan.

## Bisherige Veranstaltungen

Bereits 75 % der Kampagne sind vorbei - geprägt von intensiven Eindrücken, nähert sich die Informationstour dem Ende. Teilweise vier Veranstaltungen pro Woche trugen zu einer Dichte an Eindrücken bei, die wir nun im Rahmen weiterer Schritte in den politischen Diskurs einbringen wollen.

Ich danke ganz besonders den Selbsthilfegruppen, die uns Einblick in ihre umfangreichen Erfahrungen gewährt haben und uns aus erster Hand teilhaben ließen, mit welchen Herausforderungen Betroffene von Seltene Erkrankungen im Alltag konfrontiert sind. Ein Punkt, der besonders deutlich wurde: Die dringend notwendige Wahrnehmung der Belange der Betroffenen in Politik und Medizin.

Liebe Leserinnen und Leser,  
Sie sind herzlich zu den noch folgenden Veranstaltungen eingeladen. **Helfen Sie mit, den "Waisen der Medizin" eine Stimme zu geben!**

“

**Deutschlandweit vier Millionen Betroffene sind ein klarer Auftrag für die Politik, endlich nachhaltige Verbesserung zu schaffen.**

**Ich hoffe, dass die Erkenntnisse der Kampagne zu einer überparteilichen Zusammenarbeit führen.**

”

*Erich Irlstorfer, MdB  
Initiator der Kampagne  
Mitglied im Ausschuss für Gesundheit*

## Machen Sie mit!

Die Kampagne im Wahlkreis 214 soll nur der Beginn sein, besonders da viele der Selbsthilfegruppen auch einzig für die Veranstaltungen hierher reisen und deutschlandweit aktiv sind.

Sofern Sie als **Mandatsträger** in Ihrer Region ebenfalls diese Plattform bieten möchten, stellen wir gerne Kontakte her und unterstützen.

Sind Sie oder kennen Sie weitere **Betroffene** von Seltene Erkrankungen, die noch nicht Teil der Kampagne sind? Wenden Sie sich gerne an uns - auch abseits einer Veranstaltung interessieren uns Ihre Erfahrungen und Anliegen.

Expertinnen und Experten aus der **Medizin und Forschung** möchte ich einladen, ebenfalls mit uns in Kontakt zu treten. Wir bemühen uns, ein möglichst engmaschiges Netzwerk aus Betroffenen, der Selbsthilfe und den Fachleuten aus Forschung und Therapie aufzubauen. Sprechen Sie mit uns, nutzen Sie unsere Reichweite im Bereich Seltene Erkrankungen.

Auch als **Privatperson** können Sie unterstützen: Nehmen Sie die Bedürfnisse Ihrer Mitmenschen wahr und ernst. Weisen Sie möglicherweise Betroffene auf die Selbsthilfe und unser Netzwerk hin. Und: geben Sie diese Informationen über die Kampagne gerne weiter!

Weitere Informationen, kommende Termine und ausführlichere Berichte finden Sie unter [www.irlstorfer.de/termine](http://www.irlstorfer.de/termine) bzw. über den QR-Code auf der ersten Seite.

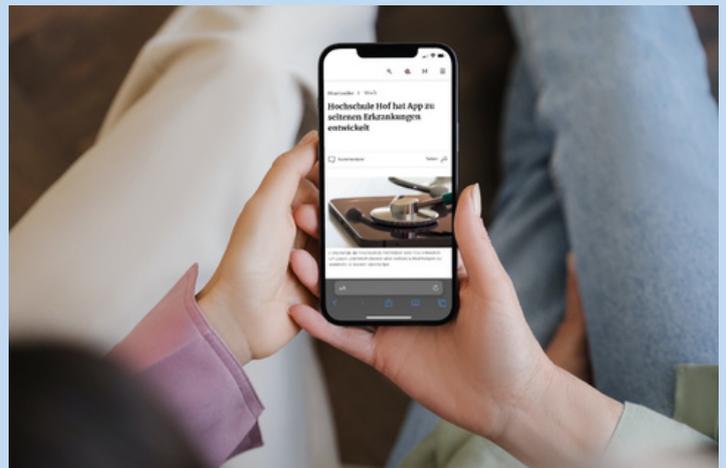
### Impressum

Verantwortlich für den Text/Inhalt: Büro Erich Irlstorfer, MdB  
Fotos: Harald Regler, Peter Schwarzfischer, Phillip Gerdau

## Gute Nachricht

*Forschungsgruppe der Hochschule Hof entwickelt App zur Erfassung Seltener Erkrankungen. Betroffene können Gesundheitsdaten mit Medizinerinnen und Medizinern teilen, um mehr Wissen rund um Seltene Erkrankungen zu generieren. Auch Angehörige von Selbsthilfegruppen werden eingebunden.*

*Weitere Infos zum Projekt finden Sie unter:  
[www.t1p.de/UniHofSEApp](http://www.t1p.de/UniHofSEApp)*



## Kontakt & Anregungen

Für Anmerkungen, Vorschläge für zukünftige Termine, Feedback oder inhaltliche Anliegen stehen meine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und ich Ihnen jederzeit zur Verfügung.

**Konstantin Baake**, Kampagnen-Koordinator  
E-Mail: [erich.irlstorfer.ma11@bundestag.de](mailto:erich.irlstorfer.ma11@bundestag.de)  
Tel.: 0160/95398320

**Bastian Denk**, Leitung Wahlkreisbüro & Wissenschaftlicher Mitarbeiter  
E-Mail: [erich.irlstorfer.wk@bundestag.de](mailto:erich.irlstorfer.wk@bundestag.de)  
Tel.: 08766/9398960 oder 0151/22033205

## Versprechen gehalten!

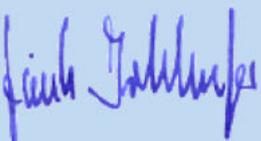
Heute vor genau einem Jahr, am 08. Dezember 2022, haben wir die Kampagne "Seltene Erkrankungen Bayern" in Freising ins Leben gerufen. Unter der Schirmherrschaft der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung gaben wir das Versprechen, Betroffenen eine Stimme und eine Plattform zu geben. In allen 50 Gemeinden der Landkreise Freising, Pfaffenhofen a. d. Ilm sowie Neuburg-Schrobenhausen (und auch darüber hinaus) sollten in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe Veranstaltungsformate organisiert werden, die die Seltenen Erkrankungen und deren Betroffene in den Vordergrund stellen. Dies ist nun gelungen!

### Ziel erreicht!

Mit dem Jahr 2023 kommt auch unsere Informationskampagne "Seltene Erkrankungen Bayern" (SEB) zu ihrem Ende.

Ein drittes Mal möchten wir Sie über die Kampagne informieren und das weitere Vorgehen ankündigen. Vielen Dank für Ihr Interesse und das gemeinsame Engagement für die "Waisen der Medizin".

An dieser Stelle wünschen wir Ihnen allen eine gesegnete und vor allem gesunde Advents- sowie Weihnachtszeit.



Erich Irlstorfer, MdB  
Initiator der Kampagne



Eine Veranstaltung, die betroffen gemacht hat:

Die Erkrankung ALS stand im Mittelpunkt und wurde von Vortragenden aus Selbsthilfe, Medizin und Forschung sowie Betroffenen erläutert.

Die 50 Info-Veranstaltungen fanden in verschiedensten Formaten statt:

Vorträge, Fragerunden, eine offene Diskussion oder, wie zum Beispiel beim Thema Mukoviszidose, eine Podiumsdiskussion mit Beiträgen von Experten und Betroffenen.



Mehr Infos zur Kampagne und weiteren Tätigkeiten:



@irlstorfer.mdb



[www.irlstorfer.de/  
termine](http://www.irlstorfer.de/termine)



Erich Irlstorfer

“

Mit großer Freude habe ich vor einem Jahr die Schirmherrschaft für die Kampagne *“Seltene Erkrankungen Bayern”* übernommen. Seitdem haben Erich Irlstorfer und sein Team diese in mehr als 50 Veranstaltungen mit Leben gefüllt. Gemeinsam mit vielen Betroffenen und Interessierten ist es gelungen, den Seltenen Erkrankungen die Aufmerksamkeit zukommen lassen, die sie verdienen und benötigen, bei weitem aber nicht immer erhalten. Eine vorbildliche Initiative, die viele Denkanstöße gegeben hat und lange nachwirken wird.

Von ganzem Herzen danke ich für diesen besonderen Einsatz!

”



Eva Luise Köhler,  
Schirmherrin der Kampagne

## Nicht selten, aber selten erkannt

Mit dem Mastzellenaktivierungssyndrom, einer nur selten korrekt gestellten Diagnose, informierte Frau Dr. Nina Kreddig am 22. November über eine Erkrankung, die für uns ungeahnten Anklang fand. Nicht alle der weit über 100 Interessierten konnten am Meeting teilnehmen, weshalb für 2024 eine weitere Veranstaltung vereinbart wurde. Herzlichen Dank für dieses großartige Engagement in der Selbsthilfe!



Die Aufzeichnung der digitalen Veranstaltung finden Sie unter dem Reiter **“SEB”** auf der Homepage [www.irlstorfer.de](http://www.irlstorfer.de)

## Eckdaten der Kampagne

43 **Präsenzveranstaltungen**

7 **Digitalveranstaltungen**

rund 2000 erreichte **Teilnehmende**, darunter zahlreiche lokal-, bezirks-, landes- und bundespolitisch Aktive

weitere **Veranstaltungen** außerhalb des Wahlkreises in München, Augsburg, Österreich;

**vorgestellte Erkrankungen:**

Gendefekte, Augenerkrankungen, Nervenerkrankungen, Skelett- und Knochenerkrankungen, Immundefekte, Muskelerkrankungen, Blut- und Organerkrankungen, Leben ohne Diagnose

## Wie geht es weiter?

Als nächstes werden wir gemeinsam mit den aktiven Selbsthilfegruppen ein **Weißbuch veröffentlichen**, das als Zusammenfassung dienen soll. Dieses Dokument werden wir verschiedenen politischen Entscheidungsstellen zukommen lassen, um auf die detaillierten Erkenntnisse und Forderungen aufmerksam zu machen. Getreu dem Motto: "Gesundheit kennt keine Partei- und Landesgrenzen".

Anschließend sollen die Seltenen Erkrankungen auch im **Deutschen Bundestag** zu einem Thema gemacht werden.

Zudem stehen wir auch weiterhin der **Selbsthilfe** für Veranstaltungen und andere Formate zur Verfügung. An vielen Stellen sind gute Partnerschaften und Kooperationen entstanden, die weitergeführt werden sollen.

## Rückmeldungen aus der Selbsthilfe

"Zum Abschluss der Aktion möchte ich es nicht versäumen, mich für die Bemühungen von Erich Irlstorfer und seinem Team zu bedanken, seltene Erkrankungen in Bayern bekannter zu machen. Ich habe dadurch auch von vielen seltenen Erkrankungen erfahren, von denen ich vorher nichts gewusst habe. Ich hoffe auch, dass durch das geplante Weißbuch vielleicht eine Verbesserung für viele Erkrankte möglich wird."

*(Ruth Unger, Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e. V.)*

"Wir bedanken uns herzlich für die tatkräftige Unterstützung! Sie können glücklich und stolz sein über die Bilanz. 50 Veranstaltungen, was für eine gewaltige Leistung! Respekt, wie man so schön in Bayern sagt!"

*(auf eigenen Wunsch anonym)*



### Seltene Augenerkrankungen:

In Moosburg berichteten unter anderem Franz Badura vom Selbsthilfverband Pro Retina Deutschland e.V. und Dr. Maximilian Gerhardt (LMU).

## Danksagungen

Der Dank meines Teams und mir gilt allen voran Ihnen - den Menschen, die sich für die Seltenen Erkrankungen interessieren - unabhängig davon, ob Sie selbst betroffen sind, ob Sie Angehöriger sind, sich in der Politik, Forschung, Medizin oder Selbsthilfe engagieren oder Interesse an dem Thema haben.

Selbstverständlich bedanken wir uns auch bei allen Selbsthilfegruppen, ohne die unsere Kampagne nicht diesen erfolgreichen Weg einschlagen konnte. Viele von den Haupt- und Ehrenamtlichen leisten unvorstellbares und wissen häufig gar nicht, welche Bedeutung ihre Arbeit hat. Dafür "Vergelt's Gott"!

Kommunalpolitik hält das demokratische Herz am schlagen. Umso wichtiger ist es, dass sich viele Bürgermeisterinnen und Bürgermeister, Vorsitzende örtlicher Parteien und Gremien und andere politisch Aktive mit diesen Themen auseinandergesetzt haben. Wir danken den kommunalen Vertreterinnen und Vertretern und hoffen, dass viele Erkenntnisse weitergetragen werden.

Uns war von Anfang an bewusst, dass viele Menschen noch nie mit Seltenen Erkrankungen in Kontakt gekommen sind. Deshalb danke ich auch allen Bürgerinnen und Bürger, die sich die Zeit genommen haben und zu unseren Veranstaltungen gekommen sind.



## Forderungen der Betroffenen



Forschen hilft Heilen: Es braucht mehr Wissen und Kompetenz.



Das Schattendasein muss ein Ende finden. Bewusstsein hilft Betroffenen.



Nur mit ausreichend Finanzmitteln kann Forschung/Versorgung erfolgen.



Betroffenen muss bedarfsorientiert und unbürokratisch geholfen werden.



Versorgung muss sich Betroffenen individuell annehmen.



Gesellschaftliches Engagement und Selbsthilfe brauchen Unterstützung.



Alle Akteure im Gesundheitswesen sind gefordert, zu helfen.

## Für Sie auch weiter erreichbar:

Für Anmerkungen, Vorschläge, Feedback oder inhaltliche Anliegen stehen meine Mitarbeiter und ich Ihnen jederzeit zur Verfügung.

**Konstantin Baake**, Kampagnen-Koordinator  
E-Mail: [erich.irlstorfer.ma11@bundestag.de](mailto:erich.irlstorfer.ma11@bundestag.de)  
Tel.: 0160/95398320

**Bastian Denk**, Leitung Wahlkreisbüro & Wissenschaftlicher Mitarbeiter  
E-Mail: [erich.irlstorfer.wk@bundestag.de](mailto:erich.irlstorfer.wk@bundestag.de)  
Tel.: 08766/9398960 oder 0151/22033205

### Impressum

Verantwortlich für den Text/Inhalt: Büro Erich Irlstorfer, MdB  
Fotos: Harald Regler, Phillip Gerdau, Bastian Denk