

Info-Brief

Erich Irlstorfer, MdB



Seltene
Erkrankungen
Bayern

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 Seltene 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 Auspielen, 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 bzw. über den QR-Code auf der ersten Seite.

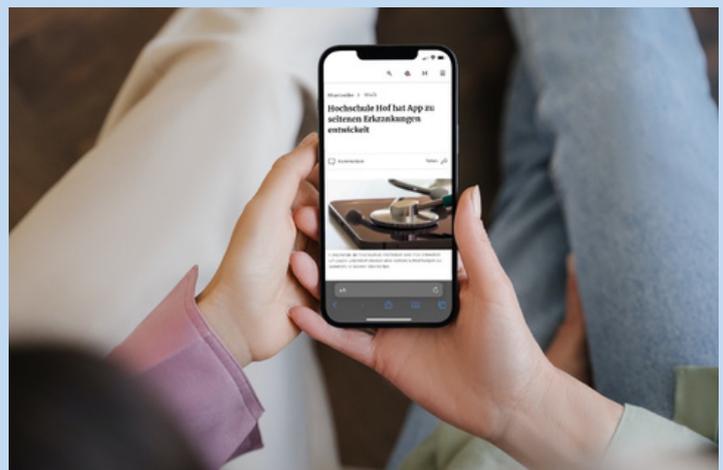
Impressum

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*



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
Tel.: 0160/95398320

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