



Erich Irlstorfer
Mitglied des Deutschen Bundestages



**Seltene
Erkrankungen
Bayern**

Sehr geehrte Damen und Herren,

herzlich möchte ich Sie zur nächsten Veranstaltung der **Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“** am

Donnerstag, den 20. Juli 2023
in das Gasthaus „Festner-Busch“
Schulstraße 2, 84104 Rudelzhausen
um 17:30 Uhr

einladen.

Im Fokus dieser ca. zweistündigen Veranstaltung steht das **Dup15q-Syndrom**, ein klinisch identifizierbares Syndrom, bei dem ein instabiler Bereich des q-Arms von Chromosom 15 mindestens einmal zusätzlich kopiert wurde. Einen Einblick in die Arbeit und das Krankheitsbild geben Frau Verena Romero, 1. Vorsitzende des Dup15q e.V. und betroffene Mutter sowie Wiebke Hinterleitner, ebenfalls betroffene Mutter. Daneben besteht die Möglichkeit des Austausches mit Expertinnen und Experten aus Wissenschaft sowie Politik.

Das Ziel der überparteilichen Kampagne ist es, niederschwellig ein gesamtgesellschaftliches Bewusstsein für Seltene Erkrankungen herzustellen. Das langfristige Ziel muss der Aufbau von Versorgungsstrukturen, die beschleunigte Diagnosestellung, neue Therapien und die Entlastung der Betroffenen sowie der Angehörigen sein. Die Auftaktveranstaltung am 8. Dezember 2022 war ein erster wichtiger Schritt in die richtige Richtung.

Mit Ihrer Unterstützung sowie unter der Schirmherrschaft der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung wollen wir nun daran anknüpfen, um Seltene Erkrankungen in das Licht der Öffentlichkeit und der Forschungslandschaft zu holen.

In diesem Sinne freue ich mich über Ihre Teilnahme. Um Anmeldung mittels des beigefügten Rückmeldeformulars wird gebeten. Kurzentschlossene sind jedoch gleichermaßen herzlich willkommen.

Mit freundlichen Grüßen

Erich Irlstorfer
Mitglied des Deutschen Bundestages
Ordentliches Mitglied im Ausschuss für Gesundheit

- **Bitte wenden** -

Sollten Sie unsere Kampagne finanziell oder mit einer weiteren Veranstaltung unterstützen wollen, würde ich mich ebenso über eine Kontaktaufnahme freuen. Aktuelle Termine und Berichte werden auf der Homepage (www.irlstorfer.de) unter der Rubrik „Seltene Erkrankungen Bayern“ veröffentlicht.

An:

Wahlkreisbüro Erich Irlstorfer MdB

Fax: 08766/9398963 oder

E-Mail: erich.irlstorfer.ma11@bundestag.de

Anmeldung zur Veranstaltung am 20. Juli 2023 in Rudelzhausen

Name: _____

ggf. Institution/Verein/Einrichtung

Adresse: _____

E-Mail:

Telefonische Erreichbarkeit:

nehme ich gerne teil. (mit Begleitung, Name: _____)

kann ich leider nicht teilnehmen

Zudem besteht die Möglichkeit der **digitalen Teilnahme** über folgenden Link:

<https://zoom.us/j/96407978563?pwd=MVhuY1JMVG56aUgrOHp6TTVWVHFMdz09>

Mit versenden der Mail bzw. des Faxes sind Sie automatisch angemeldet. Eine Bestätigung der Anmeldung erfolgt nicht.