



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

**Mittwoch, den 1. Februar 2023
in „Die Hoiberga Gaststätte“
Am Söldermoos 61, 85399 Hallbergmoos
um 19:00 Uhr**

einladen.

Im Fokus dieser ca. zweistündigen Veranstaltung steht die Vorstellung des Alström-Syndroms. Einen Einblick in die Arbeit und die Auseinandersetzung mit der Erkrankung werden die Alström-Initiative sowie betroffene Patienten vor Ort geben. Daneben besteht die Möglichkeit des Austausches mit Vertreterinnen und Vertretern des Vereins sowie Expertinnen und Experten aus Wissenschaft und 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 und bitte um **Zusage bis zum 27. Januar 2023** mit Hinweis auf das beigelegte Rückmeldeformular.

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.ma01@bundestag.de

Anmeldung zur Veranstaltung am 01. Februar 2023 in Hallbergmoos

Name: _____

ggf. Institution/Verein/Einrichtung _____

Adresse: _____

E-Mail: _____

Telefonische Erreichbarkeit: _____

ggf. zu berücksichtigen (Geh-, Seh-, Hör- und/oder Sprachbarriere, Begleithund, Rollstuhl ...):

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

kann ich leider nicht teilnehmen

Ort, Datum

Unterschrift