



Sehr geehrte Damen und Herren,

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

Montag, den 17. Juli 2023
Landgasthof „Zum Alten Wirt“
Hauptstraße 15, 85419 Mauern
um 18:00 Uhr

Im Fokus dieser ca. zweistündigen Veranstaltung steht die **Selbsthilfegruppe AIH, PBC, PSC Bayern**. Schwerpunkte dieser Gruppe sind die Autoimmune Hepatitis, Primär biliäre Cholangitis, sowie Primär sklerosierende Cholangitis, die zu den autoimmunen Lebererkrankungen gehören. Frau Sabine Nachbar, Leiterin der Selbsthilfegruppe, wird die Vorstellung der einzelnen Erkrankungen vornehmen. Danach wird die PSC Patientin Barbara Borik im Dialog über ihre Erfahrungen bis zur endgültigen Diagnose und einer passenden Behandlung berichten. Im Anschluss steht Sabine von Wegerer, Vorsitzende des *Berliner Leberrings e.V.*, für Fragen über diese seltenen Lebererkrankungen und den damit einhergehenden Problemen zur Verfügung. Ansonsten besteht wie immer die Möglichkeit des lockeren Austausches über die Arbeit in der Selbsthilfegruppe.

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

- 2 -

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.

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

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

An:

Wahlkreisbüro Erich Irlstorfer MdB

Fax: 08766/9398963 oder

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

Anmeldung zur Veranstaltung am 17. Juli 2023 in Mauern

Name: _____

ggf. Institution/Verein/Einrichtung

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

- kann ich leider nicht teilnehmen

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