



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 19. Juli 2023
im Müllerbräu
Hauptplatz 2, 85276 Pfaffenhofen
um 18:00 Uhr

einladen.

Im Fokus dieser ca. zweistündigen Veranstaltung steht das **Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.** Netzwerk wurde am 29. September 2017 gegründet, um bessere Aufklärung und Information zu erhalten. Bei einer Mastozytose sind die Mastzellen im Körper krankhaft erhöht oder verändert, wobei zwei Hauptformen (Mastozytose der Haut und Mastozytose des gesamten Körpers) unterschieden werden können. Die Vorstellung des Verein und der Erkrankung übernimmt Frau Nicole Hegmann, 1. Vorsitzende und Gründerin des Vereins.

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 19. Juli 2023 in Pfaffenhofen

Name: _____

ggf. Institution/Verein/Einrichtung

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

- kann ich leider nicht teilnehmen

Es 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.