

SELTEN
ALLEIN

Die Kunstaktion »Selten allein«

zeigt Selbstporträts, die Menschen mit Seltenen Erkrankungen (SE) gemalt, gezeichnet oder gestaltet haben. Diese Bilder sind zusammen mit einer kurzen Selbstausskunft zur Person und ihrer Krankheit in ausgewählten Einkaufsbahnhöfen in Deutschland zu sehen. Auf diese Weise machen Betroffene am 28. Februar 2023 auf den 16. weltweiten Tag der Seltenen Erkrankungen aufmerksam.

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Da es mehr als 6.000 unterschiedliche Seltene Erkrankungen gibt, ist die Gesamtzahl der Betroffenen trotz der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen hoch. Allein in Deutschland leben Schätzungen zufolge etwa vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung.

Den Anstoß für die Aktion »Selten Allein« haben die universitären Zentren für Seltene Erkrankungen gegeben. Verantwortlich für die Koordinierung ist die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen - ACHSE e.V. als Dachorganisation von rund 130 Patientenorganisationen. Gastgeber und Unterstützer vor Ort sind die Einkaufsbahnhöfe.

Die Website www.seltenallein.de zeigt nicht nur die Bilder der Ausstellung und weitere Kunstwerke von Betroffenen, sondern bietet auch Informationen zu Seltenen Erkrankungen und gibt den direkt oder indirekt Betroffenen die Gelegenheit, sich zu vernetzen.



Stiftante
49 Jahre

Stiff-Person-
Syndrom

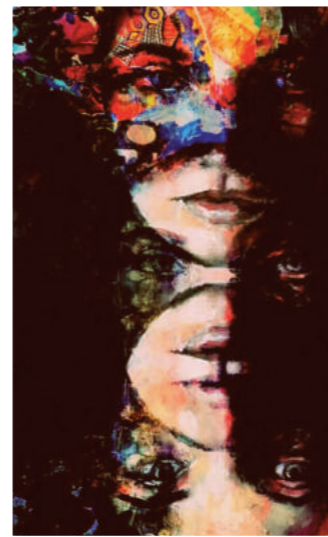
Ich möchte steinalt werden, ohne
nennenswerte Verschlechterung.
Außerdem scheint bei mir fast
immer die Sonne und das soll auch
unbedingt so bleiben.



TM
9 Jahre

Dravet-Syndrom

Ich würde gerne
sprechen können!
Das ist mein
großes Ziel!



Iris
53 Jahre

Sarkoidose

Ich möchte immer
weiter lernen dürfen
sowie Kunst und Musik
so lange wie möglich
weitertragen können.

✉ iris@betont-anders.de



Sveni
34 Jahre

Hypermobiles
Ehlers-Danlos-
Syndrom

Ich möchte ein
erträgliches Niveau
der Erkrankung
erreichen, um auch
wieder selbst anderen
helfen zu können.



SELTEN
ALLEIN

Unsere Kunst macht anderen Mut

Ausstellung zum Tag
der Seltenen Erkrankungen
28. Februar 2023



OCRAM
48 Jahre

Neurofibromatose
Typ 1

Ich möchte mit
Kunst Frieden
schaffen
und anderen
was Gutes tun.



A.P.
49 Jahre

Myxoides
Liposarkom

Ich wünsche mir,
dass die Forschung
endlich
erfolgreiche,
neue Therapien
findet.



SU
34 Jahre

Pulmonale arterielle
Hypertonie (PAH)

Ich will aktiv
bleiben und
die vielen schönen
Dinge des Lebens
genießen – und
niemals aufgeben.



Christoph
67 (1954 - 2022)

Progressive
Supranukleäre
Blickparese (PSP)

Christoph hatte
sich freiwillig zu
Studien gemeldet,
um ein Medikament
zur Heilung dieser
Krankheit zu finden.



GDP
6 Jahre

Morbus Still

Ich möchte
Künstlerin werden
und mein eigenes
Atelier haben!



PW
54 Jahre

Lymphangioleio-
myomatose
(LAM)

Ich möchte mir
lange eine gute
Lebensqualität
erhalten.



Kevin S.
30 Jahre

Sarkom

Mein größter Wunsch
ist es, dass
der Krebs nicht
wiederkommt
und ich wieder fit
werde.



Loky
25

Mukoviszidose

Ich möchte mit
meinen Bildern mehr
Menschen erreichen
und so auf mich
und mein Leben
aufmerksam machen.