



Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« 1/2

Allgemeine Informationen

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Künstlerinnen und Künstler,

bei Ihnen/Dir/Ihrem Kind ist eine sogenannte »Seltene Erkrankung« festgestellt worden.

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Personen von ihr betroffen sind. Bisher sind etwa 8.000 Seltene Erkrankungen bekannt. In Deutschland sind nahezu vier Millionen Menschen von einer solchen Erkrankung betroffen. Dennoch sind das Thema »Seltene Erkrankungen« und die damit verbundenen Herausforderungen nur wenigen Menschen bekannt. Seltene Erkrankungen sind sehr komplex, werden oft lange nicht erkannt und damit nicht adäquat behandelt. Sie sind somit häufig mit schwierigen und teilweise sehr langen Wegen zur Diagnose und in weiterer Folge passenden Therapien verbunden.

Auch wenn jede einzelne Krankheit für sich selten und besonders ist, stehen doch insgesamt viele Menschen vor ähnlichen Herausforderungen. Selten ist nicht immer anders. Jeden kann eine solche Diagnose und der damit verbundene besondere Weg.

Wir möchten gerne mit Ihrer/Deiner Hilfe auf dieses Thema aufmerksam machen. Wir laden Sie/Dich ein, Menschen mit einer »Seltene Erkrankung« eine Plattform zu schaffen, indem Sie sich/Du Dich darstellen/darstellst und erzählen/erzählst. Anhand eines Bildes, einer Malerei, einer Collage oder ein paar Worten können Sie sich/kannst Du Dich beteiligen. Dem künstlerischen Schaffen sind keine Grenzen gesetzt.

Die Werke sollen – zusammen mit einigen anonymisierten Angaben zur Person (siehe Extrablatt) – bundesweit im Rahmen öffentlich zugänglicher Ausstellungen rund um den weltweiten Tag der Seltenen Erkrankungen (jährlich der letzte Februartag) präsentiert werden, die mit feierlichen Veranstaltungen eröffnet werden sollen.

In einem lokalen Ort in Deiner Nähe wird für das Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« ein regionaler Einkaufsbahnhof oder eine öffentliche Einrichtung als Veranstaltungsort rund um den 28. Februar 2022 zur Verfügung stehen, ferner wird es eine mehrmonatige virtuelle Ausstellung im Internet geben. Die bundesweit teilnehmenden Institutionen und Organisationen sind eingeladen, gemeinsam mit uns oder auch durch eigene Projekte den Tag der Seltenen Erkrankungen zu begehen.

Wir freuen uns auf Ihre/Deine Teilnahme.

Das Team der teilnehmenden Universitätsklinik, Patientenorganisationen und Einrichtungen



Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« 2/2

Hinweise zum Ablauf

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Künstlerinnen und Künstler,

wenn Sie sich/Du Dich am Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« am 28.02.2022 beteiligen möchten/möchtest, dann ist Folgendes wichtig zu wissen:

- ➔ 1 Auf ausliegenden Flyern, bei unseren Kooperationspartnern im Internet oder bei Ihrem/Deinem Arzt oder Ihrer/Deiner Ärztin wird ein QR-Code oder ein Link auf die Homepage des Projekts verweisen, wo sich alle Informationen finden.
- ➔ 2 Wer sich beteiligen möchte, sollte durch Bild, Malerei, Collage oder handschriftliche Worte über sich erzählen. Dem künstlerischen Schaffen sind keine Grenzen gesetzt; wir freuen uns auf Selbstportraits unter dem Motto »Das bin ICH!«
- ➔ 3 Wer sich beteiligt, muss ferner seine Kontaktdaten (werden streng vertraulich behandelt) sowie einige Angaben auf einem Steckbrief für die Ausstellung zur Verfügung stellen und in die Teilnahme einwilligen. Alle Formulare finden sich auf der Homepage des Projekts.
- ➔ 4 Wie kommen die Werke und alle weiteren Unterlagen zu uns?
DIGITAL Fotos des Werkes, Kontaktdaten und ausgefüllter Steckbrief können zusammen mit der Einwilligungserklärung direkt über einen Link (siehe seltenallein.de, Kontaktliste) hochgeladen werden. Dabei sind die entsprechenden Qualitätsvoraussetzungen betreffend die Bilder (Fotografien oder auch Scans) zu beachten, die auf der Homepage näher erläutert sind.
ANALOG Gern können Sie/kannst Du Fotos des Werkes oder das Werk selbst, Kontaktdaten und ausgefüllten Steckbrief zusammen mit der Einwilligungserklärung per Post schicken: das Kontaktformular mit den entsprechenden Adressen befindet sich auf der Webseite seltenallein.de zum Download.
PERSÖNLICH Fotos oder das Werk selbst, Kontaktdaten und ausgefüllten Steckbrief zusammen mit der Einwilligungserklärung können Sie/kannst Du auch beim nächsten Arztbesuch in einem teilnehmenden Universitätsklinikum, Patientenorganisation oder einem anderen Teilnehmer der Aktion persönlich abgeben (siehe Webseite seltenallein.de, »Teilnehmende Einrichtungen«).

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen rund um den 28. Februar 2022 sollen die eingesandten Kunstwerke im Rahmen einer Ausstellung auf einem regionalen Einkaufsbahnhof oder in einer öffentlichen Einrichtung und im Internet präsentiert werden.

Wir freuen uns auf Ihre/Deine Teilnahme; sollten noch Fragen bestehen, so finden sich auf der Homepage alle Möglichkeiten, wie sie uns erreichen können.

Das Team der teilnehmenden Universitätsklinikum, Patientenorganisationen und Einrichtungen