



PRESSEMITTEILUNG

„Selten allein“ – mit Kunst anderen Betroffenen Mut machen

Bundesweite Aktion zeigt Selbstporträts von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Einkaufsbahnhöfen und Universitätsklinik. In Berlin sind die Bilder mit weiterführenden Informationen bis 04. März 2022 in den Einkaufsbahnhöfen Berlin Zoologischer Garten und Friedrichstraße zu sehen. Weitere Ausstellungsorte sind Dresden, Essen, Halle, Heidelberg, Freiburg, Mainz, Mannheim, Münster, Tübingen. Die ACHSE, Dachverband für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen, unterstützt als Kooperationspartnerin auch die online präsentierte Ausstellung mit Ideen und Know-how.

EINLADUNG Journalist*innen Berlin: Es können ab sofort Interviewtermine mit betroffenen Beteiligten sowie Rundgänge in den Ausstellungen vereinbart werden.

Pressekontakt: Bianca Paslak-Leptien, ACHSE e.V., Tel.: +49-30-3300708-26, Mobil +49-151-1800-17-27, E-Mail: Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de

Alle Informationen rund um diese Kunstaktion aus Anlass des internationalen Tags der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2022 auf www.seltenallein.de

Persönliche Einblicke in ein Leben mit Seltener Erkrankung

Berlin, 22. Februar 2022 – Gemeinsam mit dem Verband der Universitätsklinik Deutschlands e.V., zehn Einkaufsbahnhöfen sowie acht Zentren für Seltene Erkrankungen hat die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. die bundesweite Kunstaktion „Selten Allein“ initiiert. Nach einer halbjährigen Vorbereitungszeit ist die Ausstellung in den teilnehmenden Bahnhöfen bis 04. März 2022 und darüber hinaus online zu sehen. Angeschlossen haben sich das Universitätsklinikum Münster, das Universitätsklinikum Magdeburg sowie das Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen. Die Auftaktveranstaltung fand im Hauptbahnhof Dresden am 18. Februar 2022 statt, da in Dresden am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus der Funke für diese Kunstaktion gezündet worden ist.

 <p>Tag der Seltenen Erkrankungen 2022 Ausstellung ab 18. Februar</p>	<p>„Ich möchte ein ganz normales Leben führen und würde mich freuen, vielen Leuten meine Bilder nahebringen zu können. Ich möchte Menschen inspirieren.“ Novae* ist an Dermatomyositis erkrankt und hat die Diagnose im August 2013 erhalten. Es handelt sich um eine entzündliche Muskelerkrankung. Die Ursache ist unbekannt. Auch die Haut ist typischerweise von der Erkrankung betroffen. (*Pseudonym)</p>
--	---

Viele Menschen wissen nicht, was es bedeutet, mit einer Seltenen Erkrankung zu leben. Die Ausstellungsmacherinnen und -macher wollen gemeinsam aufklären: Insgesamt sind rund 100 Betroffene dem Aufruf gefolgt, künstlerisch ihre gesundheitliche Situation, ihre Hoffnungen und Wünsche, aber auch ihre Nöte in Bildern auszudrücken. Zwanzig wurden für die begehbare Ausstellung ausgewählt. Zusammen mit den weiteren Kunstwerken online stehen diese Bilder für die 4 Millionen Menschen in Deutschland, die von den sehr



unterschiedlichen Seltenen Erkrankungen betroffen sind und dennoch sehr ähnliche Erfahrungen teilen.

Internationaler Aktionstag am 28. Februar 2022

Zum Rare Disease Day, dem internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, werden die Bahnhöfe Dresden, Mannheim, Stuttgart außerdem in den Farben des weltweit eingesetzten Logos vom „Rare Disease Day“ angestrahlt und so ein Zeichen der Solidarität für die erkrankten Kinder und Erwachsenen setzen. Die Bauten reihen sich damit ein in die „Global Chain of Lights“, die internationale Aktion, die die Waisen der Medizin, wie betroffene Menschen auch genannt werden, aus dem Schatten in den Fokus der breiten Öffentlichkeit rücken. Weitere Beleuchtungen und Aktionen auf: www.achse-online.de

Hintergrund Tag der Seltenen Erkrankungen – Rare Disease Day

Weltweit leben rund 300 Millionen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen. Jedes Jahr am und um den letzten Tag im Februar machen sie gemeinsam auf ihre Anliegen aufmerksam. Sie wünschen sich mehr Forschung, mehr Therapien und Behandlungsmöglichkeiten sowie die Chance auf ein besseres, längeres Leben. Zudem geht es ihnen um gesellschaftliche Anerkennung und Teilhabe. Denn viele der etwa 8.000 als „selten“ eingestuftten Erkrankungen gehen mit zum Teil schwerwiegenden körperlichen und geistigen Einschränkungen einher. Als deutsche Allianz im internationalen Verbund koordiniert die ACHSE den Tag der Seltenen Erkrankungen seit 2008 in Deutschland.

Alle Informationen, Veranstaltungen, Flyer, Fakten, Plakate etc. finden Sie zum Download und frei zur Nutzung im Rahmen des Rare Disease Day auf www.achse-online.de; Für Interviews und Rückfragen stehen wir gern zur Verfügung.

Die Kooperationspartner der Kunstaktion „Selten allein“

Mein Einkaufsbahnhof

Unter der Marke „Mein_Einkaufsbahnhof“ sind die großen deutschen Einkaufsbahnhöfe zusammengefasst. Die Einkaufsbahnhöfe sind Gastgeber und Unterstützer für die Menschen und Reisende in den Regionen sowie für die Aktion „Selten Allein“.

Verband der Universitätsklinika e.V. (VUD)

Der Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V. (VUD) repräsentiert die 35 deutschen Universitäts-klinika. Diese sind eine tragende Säule des Gesundheitssystems und stehen für eine Krankenversorgung auf höchstem Niveau sowie für Spitzenforschung und die Einführung neuer Behandlungsmethoden.

Die ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme:

ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und vertritt mit seinen mehr als 130 Patientenorganisationen die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung. Die krankheitsübergreifende Beratungsstelle ist für Betroffene und Angehörige sowie ratsuchende Ärzte und andere Therapeuten da. www.achse-online.de

