

PRESSEEINLADUNG ZUM MEDIEN- UND FOTOTERMIN am 29.02.2024, Rare Disease Day, 13 Uhr Berlin Hauptbahnhof

„Selten allein“ – Ausstellung im Berliner Hauptbahnhof schafft Awareness für Seltene Erkrankungen

- Jeder 20. Mensch in Deutschland leidet an einer Seltenen Erkrankung. Ein starkes Bündnis macht Betroffenen Mut.
- Bundesweite Aktion zum Welttag der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2024 schafft Aufmerksamkeit.
- Ausstellung zeigt das Empfinden, Wünsche und Träume von Menschen mit einer Seltenen Erkrankung.

Die bundesweite Aktion „Selten Allein“ geht in diesem Jahr in die dritte Runde. Deutschlandweit machen Betroffene darauf aufmerksam, was es heißt, mit Seltenen Erkrankungen zu leben. Die selbstgestalteten Bilder, die in der gleichnamigen Ausstellung sowie auf der begleitenden Website zu sehen sind, stehen symbolisch für ihr Empfinden, ihre Wünsche und Träume, sie werden von Steckbriefen begleitet.

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., die Deutschen Einkaufsbahnhöfe, die Agentur Ketchum sowie die IKK classic schaffen mit der Aktion eine Plattform für Betroffene, die sich und die Erkrankungen in den Fokus rücken und Aufmerksamkeit im öffentlichen Raum für ein Thema schaffen, das so viele betrifft.

Und doch ist zu wenig über die einzelnen Krankheiten bekannt. So dauert es oft Jahre, bis eine konkrete Diagnose feststeht, Heilung ist bisher nicht möglich. In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Da es weit mehr als 6.000 unterschiedliche Seltene Erkrankungen gibt, ist die Gesamtzahl der Betroffenen trotz der Seltenheit der einzelnen Krankheitsbilder hoch. Allein in Deutschland leben etwa vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung, darunter vor allem viele Kinder.

In diesem Jahr fällt der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen, der Rare Disease Day, auf den seltenen 29. Februar. Die Ausstellung „Selten allein – Unsere Kunst macht anderen Mut“ ist ab diesem Tag in den Hauptbahnhöfen Berlin, Dresden, Freiburg, Lübeck und Mainz zu sehen. Die offizielle Eröffnung findet im Beisein einiger Künstlerinnen und Künstler im Berliner Hauptbahnhof statt.

Die Ausstellungseröffnung mit Grußworten findet statt am 29. Februar 2024, 13 Uhr, Hauptbahnhof Berlin, EBENE 0.

Folgende Personen werden zur Eröffnung sprechen und stehen Medienschaffenden für O-Töne zur Verfügung:

- Christine Braune, Betroffene mit PCD (Primäre Ciliäre Dyskinesie) und Teilnehmerin an Selten allein
- Prof. Dr. Peter Kühnen, Leiter Pädiatrie am BCSE Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen an der Charité
- Dr. Christine Mundlos, Leiterin Wissensnetzwerk und Lotsin für ratsuchende Ärztinnen und Ärzte bei der ACHSE e.V.

- Dr. Christina Müller, Ärztin und Initiatorin der Aktion „Selten allein“
- Alexander Pravida, Marketingleiter „Mein Einkaufsbahnhof“
- Markus Ebenhoch, Fachbereich Prävention der IKK classic

WEITERE Künstlerinnen der Ausstellung sind anwesend und stehen ebenfalls gern für O-Töne zur Verfügung. Konkrete Interviewanfragen werden gern vermittelt.

Um Anmeldung wird gebeten: bianca.paslak-leptien@achse-online.de

Weitere Informationen zu der Ausstellung sowie Galerie und Anlaufstellen:
www.seltenallein.de

Kontakt ACHSE e.V.

Bianca Paslak-Leptien,

Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

E-Mail: bianca.paslak-leptien@achse-online.de

Tel.: 0151-180017-27

Die ACHSE, 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

RARE DISEASE DAY, der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen findet seit 2007 immer am letzten Tag im Februar statt. Betroffene, Angehörige und Unterstützende schaffen gemeinsam Aufmerksamkeit für 300 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen weltweit und deren Anliegen. Als nationale Allianz in einem internationalen Bündnis von Patientenorganisationen koordiniert die ACHSE diesen Tag in Deutschland und ruft jedes Jahr zu vielfältiger Beteiligung auf. Jedes Jahr finden zahlreiche Events und Aktionen statt. Informationen zum Tag der Seltenen Erkrankungen/Rare Disease Day auf: www.achse-online.de