

SELTEN
ALLEIN

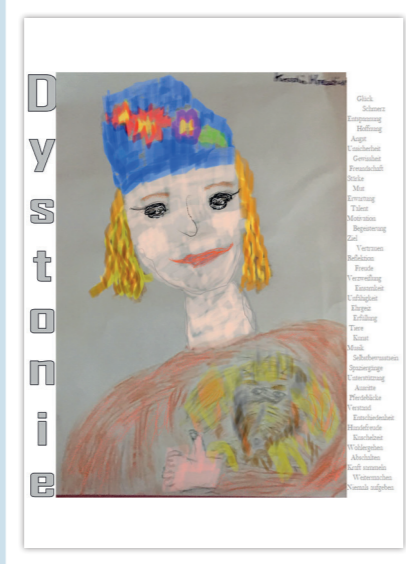
Die Kunstaktion »Selten allein«

... zeigt 20 Selbstporträts, die Menschen mit seltenen Erkrankungen (SE) in den letzten Monaten gemalt, gezeichnet oder fotografiert haben. Diese Bilder sind zusammen mit einer kurzen Selbstauskunft zur Person und ihrer Krankheit in ausgewählten Einkaufsbahnhöfen und Uniklinika in Deutschland zu sehen. Auf diese Weise machen Betroffene am 28. Februar 2022 auf den 15. 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.

Der Anstoß für die Aktion »Selten Allein« kam von den universitären Zentren für Seltene Erkrankungen. Verantwortlich für die Koordinierung sind der Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V. (VUD) sowie 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 Informationen zu seltenen Erkrankungen und eröffnet den direkt oder indirekt Betroffenen die Gelegenheit, sich zu vernetzen.



Kristinkreativ
36 Jahre

Idiopathische generalisierte Dystonie

Mein Ziel:
Nie aufhören zu kämpfen.



Linda
47 Jahre

Atypisches Plexuspapillom mit spinaler Metastasierung

Mein Ziel:
Mit meiner Kunst Menschen berühren.



MR
48 Jahre

Sarkoidose

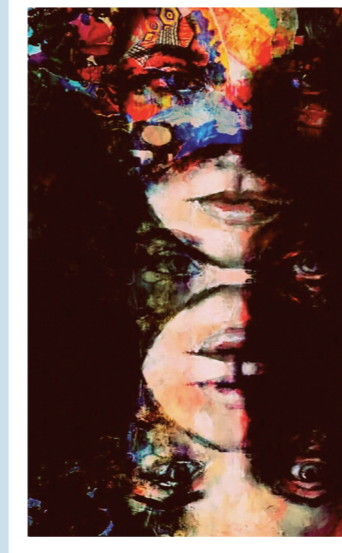
Mein Ziel:
Ein stabiler Gesundheitszustand.



CE
49 Jahre

Lymphangioliomyomatose (Lungentransplantation)

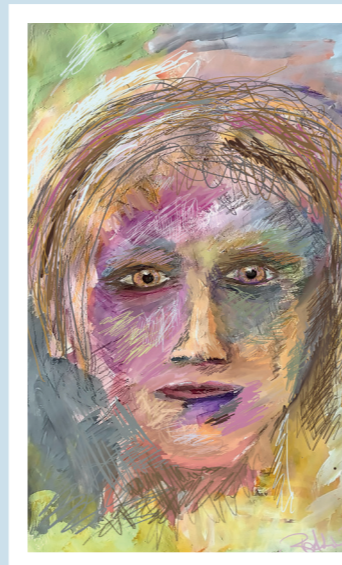
Mein Ziel:
Diagnosen dürfen nicht mehr so lange dauern.



Iris
53 Jahre

Sarkoidose, Mastzellerkrankung

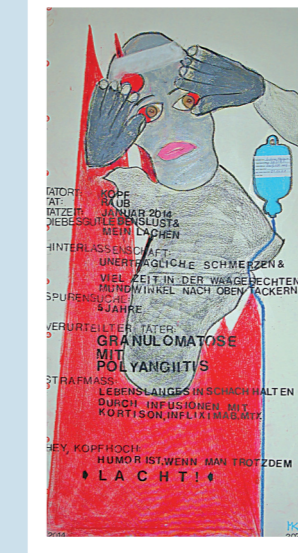
Mein Ziel:
Kunst und Musik weitertragen, solange es geht.



B. R.
57 Jahre

Systemische Sklerodermie

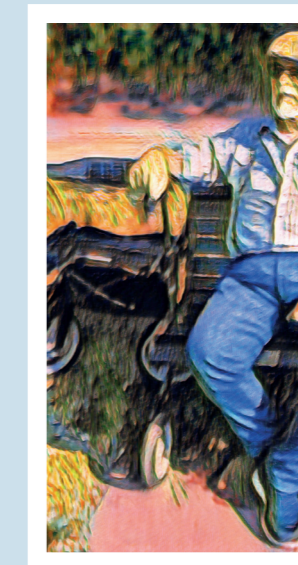
Mein Ziel:
Ein stabiler Krankheitsverlauf.



MK
65 Jahre

Granulomatose mit Polyangiitis

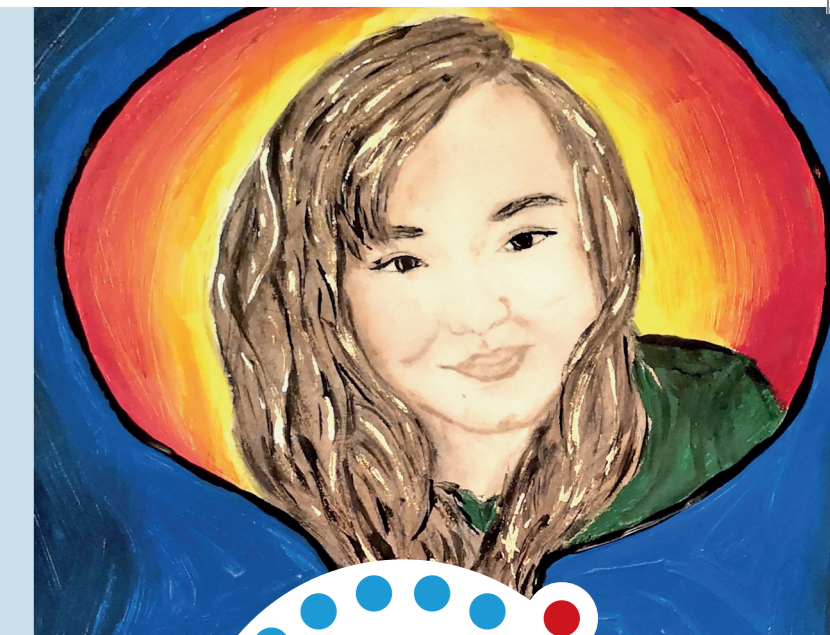
Mein Ziel:
Alt werden ohne Beschwerden.



RR
71 Jahre

Cerebelläre Ataxie bei Kleinhirnatrophie SAOA

Mein Ziel:
Erfüllt zu Leben.



Unsere Kunst macht anderen Mut

Aktion zum Tag der Seltenen Erkrankungen
28. Februar 2022

www.seltenallein.de

www.seltenallein.de

www.seltenallein.de

Bild auf dem Titel: Anna, 31 Jahre; Autosomal Rezessiv Congenitale Ichthyose (ARCI) – Lamelläre Ichthyose
Mein Ziel: Andere Betroffene stärken und mich selbst mehr lieben.

Mein Einkaufsbahnhof
Immer für mich da.

DIE DEUTSCHEN UNIVERSITÄTSKLINIKA
Wir sind Spitzenmedizin

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



LEXI:VERSUM
Neo (8 Jahre) für seinen Bruder Lex (4 Jahre)

Pierre-Robin-Syndrom mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte und das Goldenhar-Syndrom

Mein Ziel:
»MUT:MACHEN«.



Jojo Sch.
9 Jahre

Mukoviszidose

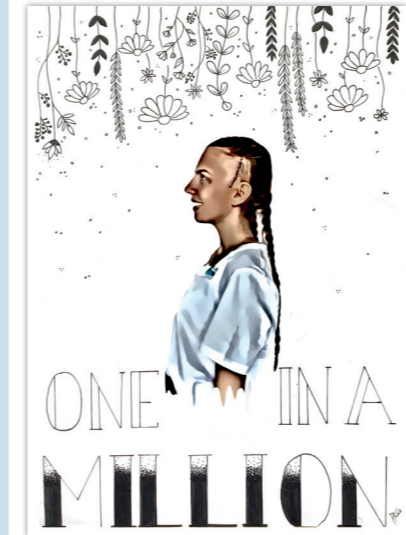
Mein Ziel:
Fit bleiben und im Fußball gewinnen.



Änne
15 Jahre

Mukoviszidose

Mein Ziel:
Mein Traumberuf
Notfallsanitäterin.



JC
19 Jahre

Moyamoya

Mein Ziel:
Im Ausland leben und studieren.



Birte
25 Jahre

Von Hippel Lindau Syndrom

Mein Ziel:
Spenden für die Forschung sammeln.



Elina
34 Jahre

Ehlers-Danlos-Syndrom

Mein Ziel:
Anderen Menschen helfen können.



Emma & Lotte
7 Jahre

Neurofibromatose Typ 1

Unser Ziel:
Menschen zu helfen und Motorrad fahren.



Schnitzelmeister
12 Jahre

Tuberöse Sklerose

Mein Ziel:
Den anderen zeigen, wie ich mich fühle.



Novae
16 Jahre

Dermatomyositis

Mein Ziel:
Menschen inspirieren.



A. Z.
23 Jahre

Rhabdomyarsarkom

Mein Ziel:
Aktiv in der Gesellschaft hilflosen Menschen helfen.



TH
29 Jahre

Primäre Hyperoxalurie 1

Mein Ziel:
Eine eigene Familie gründen.



Sveni
34 Jahre

Hypermobiles Ehlers-Danlos-Syndrom, Nussknackersyndrom, Wandernieren

Mein Ziel:
Ein erträgliches Krankheitsniveau und anderen helfen können.

SELTEN ALLEIN