



PRESSEMITTEILUNG

Fotoausstellung gibt „Waisen der Medizin“ ein Gesicht

Berlin, 28. Februar 2017 – Zwei Fotos, ein Leben: Auf dem einen Bild lächelt das kleine Mädchen unbeschwert beim Spielen, auf dem nächsten weint es bitterlich vor Schmerzen. Josephine lebt mit dem sehr seltenen Gendefekt Williams-Beuren-Syndrom. Ihren Alltag und den von vier anderen Betroffenen zeigt die Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ nun im Max Liebermann Haus in Berlin, vom 01. bis 10. März 2017 – initiiert von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. in Kooperation mit der Berliner Sparkassenstiftung Medizin. Beide Partner wollen so die „Waisen der Medizin“ ins Licht der Aufmerksamkeit rücken. Eröffnet wurde die Ausstellung mit einer Abendveranstaltung am 28. Februar 2017, aus Anlass des Tags der Seltenen Erkrankungen, der das Motto trug, „Forschen hilft heilen!“.

„Forschung ist die Basis eines besseren Verständnisses von Erkrankungen. Forschung ist notwendig, um überhaupt richtige Diagnosen stellen zu können. Und nur durch intensive Forschung können Behandlungsmöglichkeiten und Therapien entwickelt werden, von denen es für die etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen immer noch viel zu wenige gibt“, so Dr. Jörg Richstein, Vorstandsvorsitzender von ACHSE und Vater eines Sohnes mit Fragilem-X Syndrom, in seinem Grußwort.

„Betroffene sollen keine ‚Waisen‘ in unserem Gesundheitssystem sein“, betonte Ines Fasting, Vorstand der Berliner Sparkassenstiftung Medizin. „Deshalb fördern wir verstärkt diese ‚Patienten ohne Lobby‘, indem wir medizinische Grundlagenforschung sichern und Wissenschaftlern eine solide Planbarkeit ihrer Projekte ermöglichen“, unterstrich sie das Engagement der Stiftung.

Eröffnungsveranstaltung, 28.02.2017

Rund 100 Gäste, unter ihnen Vertreter von Patientenorganisationen, Mediziner und Förderer machten gemeinsam auf die Anliegen und Nöte der „Waisen der Medizin“ aufmerksam. Die ACHSE-Botschafterin Andrea Ballschuh führte durch den Abend, denn das Thema ist für sie eine Herzensangelegenheit: „Die ‚Waisen der Medizin‘ sind Teil unserer Gesellschaft und brauchen Aufmerksamkeit, Forschung, Therapien und Unterstützung.“ Ute Palm, Protagonistin der Ausstellung mit Retinitis Pigmentosa und Patricia Carl, die aufgrund eines seltenen Gendefektes kleinwüchsig ist, erzählten eindrücklich, was es heißt, mit einer Seltenen Erkrankung zu leben.

Zusammengenommen gar nicht „selten“

Williams-Beuren-Syndrom, Niemann-Pick, Mukoviszidose - Rund 4 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen, die zumeist chronisch und oft lebensverkürzend sind. Am Tag der Seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day), immer am letzten Tag im Februar, machen Betroffene weltweit gemeinsam auf ihre Anliegen und Nöte aufmerksam. Sie müssen mit vielfältigen Belastungen kämpfen: es



gibt kaum Therapien oder Medikamente, der Weg zur Diagnose ist für viele eine langjährige Odyssee, verlässliche Informationen sind rar. Sie sind die „Waisen der Medizin“.

Die Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ im Max Liebermann Haus, Pariser Platz 7, 10117 Berlin, wird gezeigt vom 01.-10.03.2017, Mo-Fr, 10-17 Uhr. Der Eintritt ist frei.

Mehr Informationen unter: www.achse-online.de

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

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

ACHSE ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Dem in 2004 gegründeten Dachverband gehören derzeit 127 Selbsthilfeorganisationen an. ACHSE berät, vernetzt und gibt den „Seltenen“ in Politik und Gesellschaft, in Forschung und Wissenschaft eine starke Stimme. Schirmherrin ist Eva Luise Köhler. www.achse-online.de; www.facebook.com/ACHSEeV

Berliner Sparkassenstiftung Medizin

Die Berliner Sparkassenstiftung Medizin ist die älteste der drei Stiftungen der Berliner Sparkasse und wurde 1988 als rechtlich selbstständige Stiftung bürgerlichen Rechts gegründet. Mit ihrer Arbeit will sie medizinische Grundlagenforschung vorantreiben und den Forschungsstandort Berlin stärken. Aktuell liegt der Fokus der Stiftungsarbeit auf Seltenen Erkrankungen. Die gemeinnützige Stiftung unterstützt besonders Projekte, die zur Ursachen- und Therapieforschung Seltener Erkrankungen beitragen, um den oftmals langen Weg zur Diagnose und passenden Therapie für Betroffene zu verkürzen.