



18. Februar 2022

PRESSEMITTEILUNG

„Selten allein“ – Kunstaktion zum weltweiten Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar

Der vierjährige Lex kann nicht richtig essen und sprechen. Er leidet am „Pierre-Robin-Syndrom“ - einer Seltenen Erkrankung. Seine Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte ist verantwortlich für eine Vielzahl gesundheitlicher Sorgen. Sein Wunsch: „Ich möchte so angenommen werden, wie ich bin“. Lex großer Bruder hat ihn für die Kunstaktion „Selten allein“ zum diesjährigen 15. weltweiten Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar gemalt. Sein Porträt und viele andere bewegende Kunstwerke werden ab dem 18. Februar in Ausstellungen an den Universitätskliniken, in einigen Bahnhöfen und auf der Website www.seltenallein.de gezeigt. Neben den eingereichten Kunstwerken stellen Steckbriefe die Künstler und ihre jeweilige Krankheit vor. Die Website sensibilisiert für das Thema „Seltene Erkrankungen“, bietet Informationen und Betroffenen die Gelegenheit, sich zu vernetzen.

Die Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) der Universitätskliniken haben die Kunstaktion ins Leben gerufen. Unterstützt wird sie vom Verband der Universitätsklinika Deutschlands (VUD), der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE, www.achse-online.de) und den Einkaufsbahnhöfen (www.einkaufsbahnhof.de). So zeigen neben vielen Universitätskliniken die Bahnhöfe Dresden Hauptbahnhof, Dresden-Neustadt, Berlin Zoo und Friedrichstrasse, Freiburg, Heidelberg, Tübingen, Halle, Mainz und Mannheim die Kunstwerke in Ausstellungen.

Professor Jens Scholz, 1. Vorsitzender des VUD: „Die Aktion soll Aufmerksamkeit für die Seltenen Erkrankungen erzeugen und den Blick auf die vier Millionen Menschen lenken, die unter einer dieser Erkrankungen leiden. Oft durchlaufen Betroffene eine jahrelange Odyssee im Gesundheitssystem – einschließlich des verzweifelten „Ärztelhoppings“ – bis ihre Krankheit von Ärztinnen und Ärzten der Universitätskliniken richtig diagnostiziert und behandelt werden kann. Diese Patientinnen und Patienten bedürfen einer besonders zeitintensiven Zuwendung und einer aufwendigen Spezialdiagnostik. Deshalb gibt es an den Universitätskliniken spezielle Zentren für Seltene Erkrankungen. Die Versorgung der Patientinnen und Patienten geht dort Hand in Hand mit intensiven Forschungen zur jeweiligen Erkrankung. Die speziellen Zentren bündeln eine fachliche Vielfalt und Expertise, die es so nur an Universitätskliniken gibt.“

Hintergrund: Was ist eine seltene Erkrankung?

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.

Seltene Erkrankungen bilden eine Gruppe von sehr unterschiedlichen und zumeist komplexen Krankheitsbildern. Die meisten dieser Erkrankungen verlaufen chronisch und gehen mit gesundheitlichen Einschränkungen beziehungsweise eingeschränkter Lebenserwartung einher. Häufig bilden Betroffene bereits im Kindesalter Symptome aus. Etwa 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt, selten sind sie heilbar.

Ein beispielhaftes Kunstwerk und den Steckbrief von Anna Wiegand finden Sie unter: www.uniklinika.de/aktuellespresse/

Kontakt:

Stephanie Strehl-Dohmen

Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V.

Tel.: +49 (0) 30 3940517-25, Fax: +49 (0) 30 3940517-17

Email: strehl-dohmen@uniklinika.de

www.uniklinika.de