

Presse-Information



„Selten allein“: Kunstaktion in den Einkaufsbahnhöfen Informative Ausstellung zum Welttag der „Seltenen Erkrankungen“ in den Bahnhöfen Berlin-Südkreuz, Mannheim, Mainz, Erfurt und Dresden

Berlin, 28. Februar 2023. (ugw) Viele Menschen wissen nicht, was es bedeutet, mit einer seltenen Erkrankung zu leben. Dies möchten die Initiator:innen der Kunstaktion „Selten allein“ ändern: Zum weltweiten Tag der „Seltenen Erkrankungen“ am 28. Februar präsentieren verschiedene Zentren für seltene Erkrankungen aus ganz Deutschland die Ergebnisse in den Einkaufsbahnhöfen in **Berlin-Südkreuz, Mannheim Hbf, Mainz Hbf, Erfurt Hbf** und **Dresden Hbf**. Die sehenswerte und informative Kunstaktion geht noch bis Mitte März und wird über die Marketinggesellschaft der bundesweiten Einkaufsbahnhöfe (MEKB) finanziell unterstützt. Plakate, Banner und Flyer machen auf die Ausstellung aufmerksam und fördern zugleich das Info-Netzwerk für Künstler:innen, Betroffene und Interessierte.

Die öffentlich zugängliche Ausstellung zeigt insgesamt zwölf künstlerische Selbstportraits, die Menschen mit seltenen Erkrankungen für die Aktion gemalt, gezeichnet oder fotografiert haben. Die Bilder sind zusammen mit einer kurzen Selbstauskunft zur Person und ihrer Krankheit vor Ort zu sehen. Ein jeweils zu den Bildern gehörender QR-Code ist mit der Website www.seltenallein.de verlinkt. Zudem bietet die Seite Informationen zu „seltenen Erkrankungen“, sensibilisiert Reisende und Besuchende für das Thema und bietet direkt oder indirekt Betroffenen die Gelegenheit, sich zu vernetzen.

Gentests zur Diagnose

Neben den Kunstwerken gibt es für viele Menschen mit seltenen Erkrankungen einen weiteren Lichtblick: Dank der mit einigen Krankenkassen geschlossenen Selektivverträge ist die Finanzierung gezielter Gentests zur Diagnose seltener Erkrankungen nunmehr auf den Weg gebracht worden.

Initiatoren der Kunstaktion

Initiiert hat die Kunstaktion „Selten allein“ das Universitätszentrum für Seltene Erkrankungen (USE) des Dresdner Universitätsklinikums (www.uniklinikum-dresden.de/use). Unterstützt wird die Aktion von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen – ACHSE e. V. (<https://www.achse-online.de>) als Dachorganisation von rund 130 Patientenorganisationen. Gastgeber und Unterstützende vor Ort sind die Mieter:innen der zahlreichen Shops in den Einkaufsbahnhöfen (<https://www.einkaufsbahnhof.de>).

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

Postadresse:

MEKB GmbH
(p. Adr. DB Station&Service AG)
Europaplatz 1 · 10557 Berlin

Besucheradresse:

Washingtonplatz 2 · 10557 Berlin

Geschäftsführung:

Sebastian Mensing
Viola Hendrich

www.mekb.gmbh

www.einkaufsbahnhof.de

Medienkontakt:

UGW Communication GmbH
Jill Grabowitz
Kasteler Straße 22-24
65203 Wiesbaden
+49 611/97777-426
+49 1520/2172338
j.grabowitz@ugw.de



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. In der überwiegenden Mehrzahl bilden Betroffene bereits im Kindesalter Symptome aus. Etwa 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt, selten sind sie heilbar.

Über die Marketinggesellschaft der bundesweiten Einkaufsbahnhöfe:

Die MEKB GmbH mit Sitz in Berlin ist eine 100%-Tochtergesellschaft der DB Station&Service AG und realisiert unter der Marke „Mein_Einkaufsbahnhof“ gemeinschaftliche Marketingaktivitäten für die Mieter in rund 80 Top-Bahnhöfen in sieben Regionen Deutschlands (www.einkaufsbahnhof.de).