

MEDIEN-INFORMATION

18. Februar 2022

„Selten allein“ – mit Kunst anderen Betroffenen Mut machen

- Bundesweite Aktion zeigt Selbstporträts von Menschen mit seltenen Erkrankungen in zehn Einkaufsbahnhöfen.
- Uniklinikum Dresden unterstützt als Mitinitiator die auch online präsentierte Ausstellung mit Ideen und Know-how.
- Bilder sind bis Anfang März im Dresdner Hauptbahnhof und dem Bahnhof Dresden Neustadt zu sehen.

Gemeinsam mit dem Verband der Universitätsklinika Deutschlands (VUD), der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) und zehn Einkaufsbahnhöfen sowie acht Zentren für Seltene Erkrankungen aus ganz Deutschland hat das UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE) am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden die bundesweite Aktion „Selten Allein“ initiiert. Nach einer halbjährigen Vorbereitungszeit wird die Ausstellung zeitgleich in den teilnehmenden Bahnhöfen eröffnet. Das Uniklinikum als Mitinitiator steuerte dazu Know-how, viele Ideen und intensive Detailarbeit bei und hat das Ergebnis nun in einer Eröffnungsveranstaltung am heutigen Freitag (18. Februar) im Hauptbahnhof Dresden präsentiert. Im Mittelpunkt stehen Menschen mit seltenen Erkrankungen, die sich in eindrucksvoller Weise selbst porträtiert haben. Insgesamt sind rund 100 Betroffene dem Aufruf gefolgt, künstlerisch ihre gesundheitliche Situation, ihre Hoffnungen und Wünsche aber auch ihre Nöte in den Bildern auszudrücken. Aus den berührenden Kunstwerken wurden 20 ausgewählt, die stellvertretend für die 20 teilnehmenden Zentren für seltene Erkrankungen stehen. Die anderen Werke sind online unter www.seltenallein.de zu sehen. Höhepunkt der Ausstellungsaktion ist der 28. Februar – der Welttag der seltenen Erkrankungen. An diesem Montagabend werden einige der teilnehmenden Einkaufsbahnhöfe in den Farben des weltweit eingesetzten Logos vom „Rare Disease Day“ angestrahlt.

Viele Menschen wissen nicht, was es bedeutet, mit einer seltenen Erkrankung zu leben. Dies möchten die Initiatorinnen und Initiatoren der Kunstaktion „Selten allein“ ändern: Bereits im Vorfeld des 15. weltweiten Tags der Seltene Erkrankungen – Rare Disease Day – am 28. Februar 2022 präsentieren die teilnehmenden Einkaufsbahnhöfe insgesamt

Universitätsklinikum
Carl Gustav Carus Dresden
an der Technischen
Universität Dresden
Anstalt des öffentlichen Rechts
des Freistaates Sachsen

ukdd.de
facebook.com/ukddresden
twitter.com/medizin_tud
instagram.com/ukddresden

Pressesprecher
Holger Ostermeyer
T +49 351 458-4162
M +49 162 2550899
F +49 351 458-884162
pressestelle@ukdd.de

Postanschrift:
01304 Dresden

Hausanschrift:
Fetscherstraße 74
01307 Dresden
Haus 2
Zimmer 207





20 künstlerische Selbstportraits, 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 vor Ort zu sehen. Ein zu den Bildern gehörender QR-Code ist mit der dazugehörigen Website www.seltenallein.de verlinkt. Sie zeigt nicht nur die Bilder, die in allen an der Aktion beteiligten Einkaufsbahnhöfen zu sehen sind, sondern weitere Kunstwerke von Betroffenen. Zudem bietet die Website Informationen zu seltenen Erkrankungen, sensibilisiert Besuchende für das Thema und bietet direkt oder indirekt Betroffenen die Gelegenheit, sich zu vernetzen.

Stiftung Hochschulmedizin Dresden sucht Spender für Kunstworkshop

Unter dem Motto „Ein Bild von mir: Ich bin nicht allein und es ist mir gut gelungen!“ wird noch in diesem Jahr eine Reihe von Kunstworkshops für Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen gestartet. Angeleitet von Karolin Lode, Kunsttherapeutin an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Dresdner Uniklinikums, und Studierenden des Aufbaustudiengangs Kunsttherapie an der Hochschule für Bildende Künste Dresden haben die Betroffenen die Möglichkeit, sich kreativ mit ihrer Situation auseinanderzusetzen: „Eine seltene Erkrankung ruft bei jedem betroffenen Kind und Jugendlichen Selbstzweifel hervor: ‚Warum gerade ich? Habe ich Schuld? Werde ich jetzt immer traurig sein?‘ – Es kann aber eine lange Zeit dauern, bis die Gedanken und Gefühle der Betroffenen den Weg in die Sprache finden“, sagt Dr. Andreas Sperl, Vorsitzender des Stiftungsvorstandes der Stiftung Hochschulmedizin Dresden: „Ein möglicher Pfad zur Bewältigung dieser Zweifel und Traurigkeit ist es, spielend, malend, bastelnd über sich zu erzählen. Die geplanten und über Spenden finanzierten Workshops sollen den Kindern und Jugendlichen, aber auch ihren Angehörigen hierzu Anregung zu geben.“

Zentren und Netzwerke für eine umfassende Versorgung seltener Erkrankungen

Um Menschen flächendeckend und unabhängig vom Krankheitsbild zu versorgen, bedarf es weiterer Anstrengungen. Dazu wurden vor allem an den deutschen Uniklinika in den vergangenen Jahren entsprechende Zentrumsstrukturen aufgebaut und bundesweite Netzwerke geschaffen. Auch das Dresdner Uniklinikum hat frühzeitig die Initiative ergriffen und im November 2014 das UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE) gegründet. Als sogenanntes A-Zentrum nach den Empfehlungen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) erfüllt das USE koordinierende und krankheitsübergreifende Aufgaben und ist zuständig für unklare Krankheitsfälle. „Entscheidend für den Erfolg unserer Arbeit in dem Zentrum ist das Zusammenwirken vieler Expertinnen und Experten in interdisziplinären Fallkonferenzen, wie es nur in einer solchen Struktur vorgehalten werden kann“, sagt Prof. Reinhard Berner, Sprecher des UniversitätsCentrums für Seltene Erkrankungen und Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin. „Es gibt nach wie vor großen Handlungsbedarf bei der Diagnose und der anschließenden Behandlung dieser Krankheitsbilder. Das betrifft nicht nur den weiteren Aufbau und



Betrieb der dafür notwendigen Zentrumsstrukturen in den spezialisierten Krankenhäusern. Auch das Bewusstsein von Kliniken und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten für seltene Erkrankungen sowie das Wissen um die Existenz von Zentren gilt es auszubauen“, sagt Prof. Michael Albrecht, Medizinischer Vorstand des Dresdner Uniklinikums. „Mit dem USE haben wir dafür eine exzellente Basis geschaffen. Doch es bedarf weiterhin einer dauerhaften wie auskömmlichen Finanzierung, um die laufende Versorgung der Patientinnen und Patienten sowie die weitere Förderung der damit verbundenen Forschungsaktivitäten dauerhaft sicherzustellen. Mit den Aktionen zum Welttag der Seltenen Erkrankungen möchten wir die Öffentlichkeit sensibilisieren und auf die Wünsche, Bedürfnisse und Nöte der Betroffenen aufmerksam machen, die einer adäquaten Versorgung bedürfen. Die eindrucksvollen Selbstporträts tragen auf eine sehr anrührende Weise dazu bei.“

Die Initiative zu der Aktion „Selten Allein“ ging vom Universitätszentrum für Seltene Erkrankungen des Dresdner Universitätsklinikums aus, die Idee dazu kam von Dr. Christina Müller, Ärztliche Lotsin am USE: „Das Schicksal der Menschen mit seltenen Erkrankungen sollte ein Gesicht bekommen, das von vielen wahrgenommen wird. Welcher Ort wäre dazu besser geeignet als der Bahnhof?“. Das USE hat seine bundesweiten Kontakte zu anderen Zentren dieser Art genutzt, um weitere Kooperationspartner zu gewinnen und betroffene Patientinnen und Patienten zur Teilnahme zu motivieren. Unterstützt wird die Aktion vom Verband der Universitätsklinika Deutschlands (VUD), der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen – ACHSE e. V. als Dachorganisation von rund 130 Patientenorganisationen sowie der Kommunikationsagentur Ketchum Dresden. Gastgeber und Unterstützende vor Ort sind die Einkaufsbahnhöfe. Die Ausstellung ist am Bahnhof Zoologischer Garten und Friedrichstraße Berlin, im Hauptbahnhof sowie dem Bahnhof Neustadt in Dresden und in den Bahnhöfen Halle an der Saale, Freiburg, Heidelberg, Tübingen, Mainz und Mannheim zu sehen.

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. 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.



Wie lassen sich seltene Erkrankungen besser diagnostizieren und behandeln?

Das Ziel der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen ist es, ihnen trotz und mit ihrer Erkrankung ein möglichst beschwerdefreies Leben zu ermöglichen. Deshalb bedürfen sie einer besonders zeitintensiven ärztlichen Zuwendung und oft einer aufwendigen Spezialdiagnostik. Denn seltene Erkrankungen weisen einige Besonderheiten auf: Dazu zählen vordringlich die geringe Anzahl an Betroffenen mit einer bestimmten dieser seltenen Erkrankungen und die weit über das ganze Land gestreute Verteilung der Betroffenen, was nicht nur die ärztliche Versorgung, sondern auch wissenschaftliche Untersuchungen – etwa in Form von Studien – erschwert. Darüber hinaus gibt es meist nur eine geringe Anzahl von Expertinnen und Experten, die Menschen mit der jeweiligen seltenen Erkrankung versorgen und die Erkrankung weiter erforschen können. Auch sind die Wege zu guten Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten nicht immer auf Anhieb ersichtlich. Dies kann dazu führen, dass die Betroffenen sich mit ihrer Erkrankung allein gelassen fühlen und die Diagnose erst deutlich verzögert gestellt wird.

Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert also aus medizinischen und ökonomischen Gründen häufig die medizinische Versorgung und die Forschung für die betroffenen Patientinnen und Patienten. Diagnose und Therapie der Erkrankungen stellen alle Beteiligten (Betroffene, Angehörige, medizinisches, therapeutisches und pflegerisches Personal) vor besondere Herausforderungen. Deshalb gibt es an den Universitätsklinika spezielle Zentren für seltene Erkrankungen. Die Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten geht Hand in Hand mit intensiven Forschungen zur jeweiligen Krankheit. Spezielle Zentren an den Universitätsklinika bündeln die erforderliche fachliche Vielfalt und Expertise. Sie sind die „Knoten“ in den derzeit entstehenden Netzwerken.

UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE)

Das USE am Uniklinikum Dresden wurde im November 2014 eröffnet. Seitdem haben Patientinnen und Patienten, deren Angehörige und ärztliche Kolleginnen und Kollegen über 1.400 Anfragen ans USE gestellt. In mehr als 450 Fällen wurden die eingereichten Akten – zum Teil umfassen diese über 200 Seiten – aufbereitet, in einer interdisziplinären Fallkonferenz besprochen und eine schriftliche Empfehlung ausgesprochen.

Das Zentrum selbst untersucht und behandelt in der Regel keine Patientinnen und Patienten, sondern verweist diese an die entsprechenden Fachzentren, zu den besonderen Aufgaben gehört aber, Menschen mit unklaren Diagnosen einen Weg zu weisen und den Ratsuchenden Antworten auf die gestellten Fragen zu ermöglichen und Empfehlungen bezüglich der weiter zu unternehmenden Schritte auszusprechen. Auch in den Fällen, in denen kein Hinweis auf eine seltene Erkrankung besteht, sieht sich das USE in der Verantwortung, Hilfestellungen zu geben, um unter Umständen jahrelange Odysseen der Betroffenen abzukürzen und über indizierte, adäquate Diagnostik und Behandlung aufzuklä-



ren. Insbesondere gehört dazu auch die psychosomatische Betreuung, weswegen die Klinik für Psychotherapie und Psychosomatik sehr bewusst zum Kern des USE gehört, „um dem häufig sehr hohen seelischen Leidensdruck der Betroffenen begegnen und Behandlungsangebote machen zu können.“ wie Dr. Amalia Hansske sagt, Oberärztin der Klinik und gemeinsam mit Prof. Min Ae Lee-Kirsch und PD Dr. Nataliya DiDonato eine der stellvertretenden Sprecherinnen des USE.

Weitere Informationen

www.uniklinikum-dresden.de/use

<https://www.seltenallein.de/>

<https://www.uniklinika.de/>

Kontakte für Medienschaffende

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE)

Sprecher: Prof. Dr. med. Reinhard Berner

Telefon: 0351 458 24 40 (Sekretariat)

E-Mail: kik-direktion@ukdd.de

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen - ACHSE e.V.

Pressesprecherin: Bianca Paslak-Leptien

Tel.: 030 330 07 08 26

Mobil: 0151 1800 17 27

E-Mail: Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de

Marketinggesellschaft der bundesweiten Einkaufsbahnhöfe

Werbereferent Region SüdOst: Alexander Pravida

Tel. 0341 22 58 313

Mobil: 0152 37 57 11 86

E-Mail: Alexander.Pravida@deutschebahn.com



Verband der Universitätsklinika Deutschlands (VUD)

Referentin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit: Stephanie Strehl-Dohmen

Tel.: 030 394 05 17 25

E-Mail: strehl-dohmen@uniklinika.de

Die Deutschen Universitätsklinika



sind führend in der Therapie komplexer, besonders schwerer oder seltener Erkrankungen. Die 34 Einrichtungen spielen jedoch als Krankenhäuser der Supra-Maximalversorgung nicht nur in diesen Bereichen eine bundesweit tragende Rolle. Die Hochschulmedizin ist gerade dort besonders stark, wo andere Krankenhäuser nicht mehr handeln können: Sie verbindet auf einzigartige Weise Forschung, Lehre und Krankenversorgung. Die Uniklinika setzen federführend die neuesten medizinischen Innovationen um und bilden die Ärzte von morgen aus. Damit sind "Die Deutschen Universitätsklinika" ein unersetzbarer Impulsgeber im deutschen Gesundheitswesen. Der Verband der Universitätsklinika Deutschlands (VUD) macht diese besondere Rolle der Hochschulmedizin sichtbar. Mehr Informationen unter: www.uniklinika.de