

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

Gemalte Selbstporträts von Kindern und Erwachsenen mit Seltenen Erkrankungen werden vom 18. Februar bis 11. März 2022 im Heidelberger Hauptbahnhof gezeigt / Ausstellung kostenlos und öffentlich zugänglich / Heidelberger Patientin möchte mit ihrem Bild und der Teilnahme an der Aktion anderen Betroffenen Mut machen / Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) am Universitätsklinikum Heidelberg unterstützt die bundesweite Aktion

Fünf Jahre hat es gedauert bis Catrin Ender den Namen für ihre seltene Erkrankung kannte, die lebensbedrohliche Symptome verursachte. Nach zahlreichen Fehldiagnosen kam sie an die Thoraxklinik des Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD). Das Zentrum für seltene Lungenerkrankungen der Thoraxklinik, das Teil des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) des Universitätsklinikums ist, stellten die Diagnose Lymphangiomeiomyomatose – kurz: LAM – eine schwere Lungenerkrankung. Die drei Buchstaben finden sich auch in dem Bild wieder, das die Cousine von Catrin Ender für die Kunstaktion „Selten allein“ zum diesjährigen 15. weltweiten Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar gemalt hat.

„Diagnose und Therapie der Seltenen Erkrankungen stellen alle Beteiligten vor besondere Herausforderungen. Deshalb gibt es an den Universitätskliniken inzwischen spezielle Zentren, die die erforderliche fachliche Vielfalt und Expertise bündeln und die Forschung an den Erkrankungen vorantreiben. Unser Ziel ist es, dass die Seltenen Erkrankungen in der Mitte der Medizin ankommen,“ sagt Professor Dr. Georg F. Hoffmann, Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen am UKHD.

Das Porträt von Catrin Ender und viele weitere Kunstwerke werden ab dem 18. Februar in Ausstellungen an den Universitätskliniken, in einigen Bahnhöfen – so auch im Bahnhof Heidelberg – und auf der Website www.seltenallein.de gezeigt. Neben den eingereichten Kunstwerken stellen Steckbriefe die Porträtierten und ihre jeweilige Krankheit vor. Die Website sensibilisiert für das Thema „Seltene Erkrankungen“, bietet Informationen und Betroffenen die Gelegenheit, sich zu vernetzen.

„Bis zu meiner Lungentransplantation hatte ich mit den typischen Beschwerden und Komplikationen der LAM zu kämpfen. Heute geht es mir gut und ich bin sehr dankbar dafür. Ich habe durch die Erkrankung viele tolle Menschen getroffen und weiß ich kämpfe nicht einsam, sondern gemeinsam,“ sagt Catrin Ender. Als Vorstandsvorsitzende der LAM Selbsthilfe Deutschland e.V. unterstützt sie Frauen, die ebenfalls von der Diagnose betroffen sind. Die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Selbsthilfe ist ihr dabei sehr wichtig und ein wesentlicher Baustein, um die Versorgung der Betroffenen zu verbessern. „Wir befinden uns nicht in einem Konkurrenzkampf, sondern profitieren im offenen Austausch voneinander,“ berichtet Catrin Ender. Von der Medizin, Politik und Gesellschaft wünscht sie sich „anerkannt, gesehen und gehört zu werden. Die Zeit bis zur Diagnose darf nicht mehr so lange dauern!“ Professor Dr. Michael Kreuter, Leiter des Zentrums für seltene und interstitielle Lungenerkrankungen ergänzt : „Nur Experten, niedergelassene Kollegen und Patienten gemeinsam können es schaffen, die Situation für Betroffene zu verbessern – nach dem Motto der Ausstellung: Selten, aber nicht allein, den Mut haben, zusammen zu stehen“

Die Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) der Universitätskliniken haben die Kunstaktion „Selten Allein“ ins Leben gerufen. Unterstützt wird sie vom Verband der Universitätsklinika Deutschlands (VUD), der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) und den Einkaufsbahnhöfen. Neben vielen Universitätskliniken zeigen die Bahnhöfe Heidelberg, Mannheim, Dresden Hauptbahnhof, Dresden-Neustadt, Berlin Friedrichstrasse, Freiburg, Tübingen, Halle, Mainz und Karlsruhe die Kunstwerke in Ausstellungen.

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.

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, nur wenige sind bisher heilbar.

Weitere Informationen

Link zu Interview mit Catrin Ender

[Zentrum für Seltene Erkrankungen \(ZSE\) Heidelberg](#)

[Rare Diseases Day](#)

[Die Deutschen Universitätsklinika](#)

[Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen - ACHSE e. V.](#)

[Einkaufsbahnhöfe](#)

Kontakt

Zentrum für Seltene Erkrankungen Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 130.3
69120 Heidelberg
Telefon: 06221 56-4503
Telefon: 06221 56-4501
E-Mail: seltene.erkrankungen@med.uni-heidelberg.de

Tag der Seltenen Erkrankungen 2022



Rund um dem 15. weltweiten Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2022 lädt das Zentrum für Seltenen Erkrankungen (ZSE) am UKHD ein sich vom 15. Februar – 7. März 2022 die Kunstausstellung unter dem Motto „Selten allein“ im Hauptbahnhof Heidelberg anzusehen. Die Ausstellung zeigt neben dem Porträt einer Heidelberger Patientin Kunstwerke von Kindern und Erwachsenen mit Seltenen Erkrankungen. Begleitend bietet das UKHD Informationen zu Versorgung und Forschung Seltener Erkrankungen.

PRESSEKONTAKT



Doris Rübsam-Brodkorb

Pressesprecherin

presse@med.uni-heidelberg.de

06221 56-5052



Julia Bird

Stv. Pressesprecherin

presse@med.uni-heidelberg.de

06221 56-7071



Dr. Friederike Fellenberg

Pressereferentin

presse@med.uni-heidelberg.de

06221 56-8353