

Presseeinladung

Berlin, 15. November 2011

Die Fotowanderausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ macht am 24. November 2011 Station in der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg. Die Ausstellung ist Partnerprojekt im Wissenschaftsjahr Gesundheitsforschung und steht unter der Schirmherrschaft von Bundesministerin Prof. Dr. Annette Schavan.

Das Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen, die ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V) und die Care-for-Rare Stiftung laden Sie herzlich zur Ausstellungseröffnung ein, am

Donnerstag, dem 24.11.2011 um 20.00 Uhr

in der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Kollegiengebäude 1, HS 1010 (Platz der Universität 3, 79098 Freiburg)

Teilnehmer: Prof. Dr. Leena Bruckner-Tuderman (Universitätsklinikum Freiburg), Karl-Heinz Klingebiel (ACHSE e.V.) und Almut Herrenbrück (Betroffene)

Eine bewegende Verbindung aus Kunst und Wissenschaft

Fotografien von 5 Kindern und Erwachsenen mit Seltenen Erkrankungen zeigen den Lebensalltag der Betroffenen - mit Hürden und Grenzen, aber auch Momente von Lebensmut und Zuversicht. Die in Bildern erzählten Geschichten stehen beispielhaft für die rund 4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland. Eine Gesprächsrunde mit dem Titel „Herausforderungen bei Seltenen Erkrankungen“ nähert sich der Thematik inhaltlich an. Moderiert wird der Abend von Dorothee Rahn, Hörfunkjournalistin und selbst Betroffene der Seltenen Erkrankung Epidermolysis Bullosa.

Die Ausstellung ist vom 25. November bis zum 23. Dezember täglich von 7 - 22 Uhr, samstags von 7 – 13 Uhr geöffnet.

Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind die „Waisen der Medizin“

Es herrscht großer Forschungsbedarf, deshalb gibt es kaum Therapien und nur in wenigen Fällen Heilungschancen. Die Diagnose wird oft erst nach Jahren gestellt, Informationen und Experten für die Erkrankungen sind rar. Daneben erhalten die betroffenen Menschen in der Gesellschaft kaum Beachtung und Verständnis – sie fühlen sich allein gelassen.

Und dabei sind Seltene Erkrankungen gar nicht so selten: **Rund vier Millionen Menschen leben in Deutschland mit einer der über 6000 Seltenen Erkrankungen.** 80% der zumeist chronischen Erkrankungen sind genetischen Ursprungs, deshalb sind besonders viele Kinder und Jugendliche betroffen.

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen und die Care-for-Rare Stiftung setzen sich mit dieser Ausstellung dafür ein, dass dieses „verwaiste Thema“ mehr in den Fokus der Öffentlichkeit gerückt wird.

Im Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen (**FZSE**) arbeiten Ärzte und Wissenschaftler von mehr als 20 Kliniken und Instituten verschiedener Fachrichtungen interdisziplinär eng zusammen, um eine spezialisierte und koordinierte Diagnostik und Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit Seltenen Erkrankungen zu gewährleisten.

Für interessierte Medienvertreter:

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

Rania von der Ropp

030/ 33 00 70 826 oder 0151/ 1800 1727

rania.vonderropp@achse-online.de

www.achse-online.de

Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen

Daniela Kirstein

0761/ 270 66140

daniela.kirstein@uniklinik-freiburg.de

fzse@uniklinik-freiburg.de

Mehr über das Gesundheitsjahr 2011 – Forschung für unsere Gesundheit:

www.forschung-fuer-unsere-gesundheit.de