



Teilnahme am Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN«

Allgemeine Informationen und Ablauf 1/2

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Künstlerinnen und Künstler,

bei Ihnen/Dir/Ihrem Kind ist eine sogenannte »Seltene Erkrankung« festgestellt worden.

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Personen von ihr betroffen sind. Bisher sind etwa 8.000 Seltene Erkrankungen bekannt. In Deutschland sind nahezu vier Millionen Menschen von einer solchen Erkrankung betroffen. Dennoch sind das Thema »Seltene Erkrankungen« und die damit verbundenen Herausforderungen nur wenigen Menschen bekannt. Seltene Erkrankungen sind sehr komplex, werden oft lange nicht erkannt und damit nicht adäquat behandelt. Sie sind somit häufig mit schwierigen und teilweise sehr langen Wegen zur Diagnose und in weiterer Folge passenden Therapien verbunden.

Auch wenn jede einzelne Krankheit für sich selten und besonders ist, stehen doch insgesamt viele Menschen vor ähnlichen Herausforderungen. Selten ist nicht immer anders. Jeden kann eine solche Diagnose und der damit verbundene besondere Weg.

Wir möchten gerne mit Ihrer/Deiner Hilfe auf dieses Thema aufmerksam machen. Wir laden Sie/Dich ein, Menschen mit einer »Seltenen Erkrankung« eine Plattform zu schaffen, indem Sie sich/Du Dich darstellen/darstellst und erzählen/erzählst. Anhand eines Bildes, einer Malerei, einer Collage oder ein paar Worten können Sie sich/kannst Du Dich beteiligen. Dem künstlerischen Schaffen sind keine Grenzen gesetzt.

Die Werke sollen – zusammen mit einigen anonymisierten Angaben zur Person (siehe Extrablatt) – bundesweit im Rahmen öffentlich zugänglicher Ausstellungen rund um den weltweiten Tag der Seltenen Erkrankungen (jährlich der letzte Februartag) präsentiert werden, die mit feierlichen Veranstaltungen eröffnet werden sollen.

In einem lokalen Ort in Deiner Nähe wird für das Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« ein regionaler Einkaufsbahnhof oder eine öffentliche Einrichtung als Veranstaltungsort rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen zur Verfügung stehen, ferner wird es eine mehrmonatige virtuelle Ausstellung im Internet geben. Die bundesweit teilnehmenden Institutionen und Organisationen sind eingeladen, gemeinsam mit uns oder auch durch eigene Projekte den Tag der Seltenen Erkrankungen zu begehen.

Wir freuen uns auf Ihre/Deine Teilnahme.



Teilnahme am Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN«

Allgemeine Informationen und Ablauf 2/2

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Künstlerinnen und Künstler,

wenn Sie sich/Du Dich am Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« am Tag der Seltenen Erkrankungen beteiligen möchten/möchtest, dann ist Folgendes wichtig zu wissen:

- Auf der Webseite www.seltenallein.de oder bei Ihrem/Deinem Arzt oder Ihrer/Deiner Ärztin sowie anderen verfügbaren Informationsmaterialien wird ein QR-Code oder ein Link auf die Webseite des Projekts verweisen, wo sich alle Informationen finden.
- Wer sich beteiligen möchte, sollte durch Bild, Malerei, Collage oder handschriftliche Worte über sich erzählen. Dem künstlerischen Schaffen sind keine Grenzen gesetzt; wir freuen uns auf Selbstportraits unter dem Motto »**Das bin ICH!**«
- Wer sich beteiligt, muss ferner seine Kontaktdaten (werden streng vertraulich behandelt) sowie einige Angaben auf einem Steckbrief für die Ausstellung zur Verfügung stellen sowie eine Nutzungsvereinbarung und eine Datenschutzeinwilligung schriftlich bestätigen. Alle Formulare sowie die notwendigen Empfänger finden sich auf der Webseite des Projekts.

Wie kommen die Werke und alle weiteren Unterlagen zu uns?

DIGITAL Alle Kunstwerke, Steckbriefe sowie die rechtlichen Vereinbarungen sind uns digital auf eigens dafür eingerichtete Upload-Links bzw. dafür vorgesehene E-Mail-Adressen zu senden. Alle Informationen und die Formulare findet man direkt auf der Webseite www.seltenallein.de

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen rund um den letzten Tag im Monat Februar sollen die eingesandten Kunstwerke im Rahmen einer Ausstellung auf einem regionaler Einkaufsbahnhof oder in einer öffentliche Einrichtung und im Internet präsentiert werden.

Wir freuen uns auf Ihre/Deine Teilnahme; sollten noch Fragen bestehen, so finden sich auf der Webseite alle Möglichkeiten, wie sie uns erreichen können.

Das Organisationsteam sowie alle teilnehmenden Kooperationspartner