



Josephine auf einem Stein: Mehr über die Arbeit der ACHSE erfahren Sie in unserem Artikel Den Seltenen eine Stimme geben. *Bild: Verena Müller/ACHSE e.V.*

### Foto-Ausstellung

## Leben mit seltenen Erkrankungen

Rund vier Millionen Deutsche leiden an Seltene Erkrankungen. Eine Foto-Ausstellung des ACHSE e.V. in Kooperation mit der Berliner Sparkassenstiftung Medizin gibt Einblicke in den Alltag der Betroffenen.



01.03.2017  
Redaktion Berliner Akzente

Ein Mädchen mit blonden Zöpfen steht mitten in einem Fluss auf einem Stein. Freudig und mit weit ausgebreiteten Armen streckt die Fünfjährige sich der Sonne entgegen, während die anderen Kinder im Wasser spielen.

Ein auf Foto-Leinwand eingefangener Moment des Glücks in einem sonst von vielen Sorgen geprägten Kinderleben mit einer Seltenen Erkrankung. Denn Josephine hat das Williams-Beuren-Syndrom, eine unheilbare Erkrankung, die ähnlich wie das Down-Syndrom zu einer lebenslangen Behinderung führt.

## **Waisen der Medizin**

„Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ heißt die Ausstellung der Fotografinnen Verena Müller, Kathrin Harms und Maria Irl. Mit ihrer Kamera haben die drei Frauen intime Augenblicke des Alltags von fünf Menschen eingefangen, die unter chronischen Seltenen Erkrankungen leiden: die Kinder Josephine, Felix und Julia sowie von zwei Erwachsenen. Die Fotos zeigen Freude, Sorgen, Kraft und Erschöpfung. So ist ein einfühlsamer Einblick in die Lebenswelt der Betroffenen entstanden.

Betroffene einer Seltenen Erkrankung werden als „Waisen der Medizin“ bezeichnet, weil zu wenig geforscht wird und es kaum Medikamente und Therapien gibt. Und: weil es oftmals nur unzureichende, schwer verständliche und lückenhafte Informationen über die derzeit etwa 8.000 bekannten Erkrankungen gibt.

Vier Millionen Menschen in Deutschland leiden unter chronischen Seltenen Erkrankungen, die der Medizin Rätsel aufgeben und für die es deshalb oft kaum Heilung gibt. Ihre Krankheiten sind höchst unterschiedlich – die Erfahrungen oftmals dieselben: lange Wege zur Diagnose, zu wenig gute Informationen, kaum Therapie-Möglichkeiten, weil es an Aufmerksamkeit, Geldern und damit Forschung mangelt.

## Wie sich ein Leben mit seltenen Erkrankungen anfühlt

Die Fotos veranschaulichen, wie sich ein Leben mit seltenen Erkrankungen anfühlt. Sie zeigen einerseits die Hürden und Grenzen im Krankenhaus-Alltag auf – fangen andererseits den Lebensmut, die Kraft und Fröhlichkeit ein. „Mit der Ausstellung wollen wir gemeinsam mit ACHSE die Besucher für die Situation und Belange der Menschen mit Seltenen Erkrankungen sensibilisieren, damit sie nicht zusätzlich zu Waisen der Gesellschaft werden“, sagt Ines Fasting, Vorstand der Berliner Sparkassenstiftung Medizin.

„Die Betroffenen werden zumeist sich selbst überlassen“, erklärt Bianca Paslak-Leptien von der Einrichtung ACHSE. „In Netzwerken finden sie Halt, Kraft und den Mut, den sie brauchen, um im Leben zu bestehen.“

Die Fotos von Verena Müller, Kathrin Harms und Maria Irl haben fünf Betroffenen von vier Millionen nun ein Gesicht gegeben.

**Bis zum 10. März 2017 stellt die Berliner Sparkassenstiftung Medizin zusammen mit der ACHSE im Max-Liebermann-Haus am Brandenburger Tor die Fotos aus. Der Eintritt ist frei. Die Ausstellung ist montags bis freitags von 10 bis 17 Uhr geöffnet.**

Max-Liebermann-Haus

Pariser Platz 7

10117 Berlin

Ausstellung bis 10. März, montags bis freitags, 10 bis 17 Uhr

<http://stiftungbrandenburgertor.de/stiftung/max-liebermann-haus/>

Mehr über die Arbeit der ACHSE erfahren Sie in unserem Artikel [Den Seltenen eine Stimme geben](#).

Diese Themen könnten Sie auch interessieren



Die Arbeit der  
**ACHSE**

### Den Seltenen eine Stimme geben

Mehr als 120 Selbsthilfe-Organisationen haben sich in ihr zusammengeschlossen die ACHSE ist ein Verband von und für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Mehr über die Institution, die Betroffene vernetzt und vertritt.



### Stiftung Medizin

Die Sparkassenstiftung Medizin ist die älteste der drei Stiftungen der Berliner Sparkasse. Seit 1988 sichert sie medizinische Grundlagenforschung und ermöglicht Wissenschaftlern eine solide Planbarkeit ihrer Projekte.



### Kleinvieh macht viel Freude

Sparen, Gewinnen und Gutes tun: mit PS-Losen bei der Berliner Sparkasse. Fünf Euro, die sich lohnen – und sozialen Einrichtungen in Berlin helfen.

## **Newsletter**

Immer bequem auf dem Laufenden bleiben:  
Bestellen Sie unseren Newsletter. Garantiert ohne  
Werbung und stets mit vielen Geld-, Berlin- und  
Karriere-Tipps.

[Newsletter bestellen](#)

[Impressum](#)   [Datenschutz](#)   [Berliner Sparkasse](#)