



Mach mit Deiner Kunst
anderen Mut.

Mach mit bei der Aktion
zum Tag der
Seltenen Erkrankungen
28. Februar 2022

**SELTEN
ALLEIN**

Du bist etwas ganz Besonderes.

Auch deshalb, weil zu Dir eine Seltene und damit ganz besondere Krankheit gehört. Deshalb brauchst Du mehr Hilfe und Aufmerksamkeit als andere. Dir stehen Deine Familie, Ärztinnen und Ärzte, Therapierende, Pflegende, Patientenorganisationen und viel mehr zur Seite, damit Du so gut wie es geht mit dieser Seltenen Erkrankung leben kannst.

Viele Menschen wissen nicht, was es bedeutet, mit einer Seltenen Krankheit zu leben. Deshalb gibt es nicht immer und überall genügend Unterstützung für Dich und Dein Umfeld.

Aus diesem Grund bitten wir Dich, die Aktion »**SELTEN ALLEIN**« zu unterstützen. Dafür **male ein Bild von Dir!** Es wäre schön, wenn Du uns dieses Portrait bis zum 22. November 2021 schickst. Das Bild wird dann zum »Tag der Seltenen Erkrankungen« in einem großen Bahnhof, an einem öffentlichen Ort oder im Internet ausgestellt und veröffentlicht.

Dein Bild hilft, anderen Mut zu machen, die auch mit einer Seltenen Erkrankung leben, und macht gleichzeitig auf Dich und Deine Krankheit aufmerksam. Wir möchten auf die Weise auch **bundesweit über das Thema »Seltene Erkrankungen« informieren** und dafür werben, dass Du und alle Dir helfenden Personen besser unterstützt werden.

Wir wünschen Dir viel Spaß und tolle Ideen beim Malen. Weitere Informationen zur Malaktion und ein Formular zum Anmelden findest Du unter www.seltenallein.de

Sprich uns auch gern an:



Universitätsmedizin Essen

Essener Zentrum für
Seltene Erkrankungen (EZSE)





Universitätsmedizin Essen
Essener Zentrum für
Seltene Erkrankungen (EZSE)



Teilnahme am Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« 1/3

Einwilligungserklärung

Hiermit willige ich durch das Einsenden meines Beitrags/des Beitrags meines Kindes ausdrücklich darin ein, dass der eingesandte Kunst-Beitrag mit anonymisierten Informationen über den Einsender (Steckbrief für die Ausstellung) im Original oder als Kopie im Rahmen des Kunstprojekts »SELTEN ALLEIN« an einem öffentlich zugänglichen Ort ausgestellt und in weiteren Formen der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden darf (z. B. in Druckmedien, auf Websites oder im Social-Media-Bereich). Hierzu dürfen die Kunst-Beiträge mit anonymisierten Informationen über den Einsender (Steckbrief für die Ausstellung) auch an die Kooperationspartner der des Kunstprojekts* übermittelt werden.

Die Abgabe dieser Einwilligungserklärung ist freiwillig. Aus einer Nichteinwilligung ergeben sich keine nachteiligen Folgen.

Mit dem Einsenden meines Beitrags/des Beitrags meines Kindes bestätige ich, dass ich selbst/mein Kind Urheber des eingesandten Kunst-Beitrags bin/ist, und gestatte die uneingeschränkte Verwendung im Zusammenhang mit dem Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN«. Dies schließt insbesondere das Recht zur Vervielfältigung, Veröffentlichung und Verbreitung im Rahmen des Kunstprojekts »SELTEN ALLEIN« ein.

Bei der Erstellung meines Beitrags/des Beitrags meines Kindes habe ich darauf geachtet, dass

- der Beitrag keine kommerzielle Werbung enthält,
- gültige Datenschutzbestimmungen, Persönlichkeitsrechte und Urheberrechte eingehalten wurden und
- dritte Personen, die bei der Herstellung des Beitrags mitgewirkt haben, mit der Einsendung des Beitrags einverstanden sind.

Eine Vergütung erfolgt nicht und ist auch nicht geschuldet.

Die im Rahmen des Kunstprojekts »SELTEN ALLEIN« tätig werdende Aussteller übernehmen soweit gesetzlich zulässig keine Haftung für etwaigen Verlust oder Beschädigung der eingesandten Kunst-Beiträge.





Universitätsmedizin Essen
Essener Zentrum für
Seltene Erkrankungen (EZSE)



Teilnahme am Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« 2/3

Datenschutzerklärung

Die Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten, insbesondere Kontaktdaten, (werden streng vertraulich behandelt) erfolgt auf Grundlage der gesetzlichen Bestimmungen. Sie dienen ausschließlich der Kontaktaufnahme im Rahmen des Kunstprojekts »SELTEN ALLEIN« und können nur von berechtigten Personen eingesehen werden. Eine Löschung der Daten erfolgt am Ende des Projektes.

Sie haben jederzeit die Möglichkeit, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung der personenbezogenen Daten mit Wirkung für die Zukunft zu widerrufen und Ihre personenbezogenen Daten löschen bzw. abändern zu lassen. Sind die Daten zur Erfüllung des Vertrages oder zur Durchführung vorvertraglicher Maßnahmen erforderlich, ist eine vorzeitige Löschung der Daten nur möglich, soweit nicht vertragliche oder gesetzliche Verpflichtungen einer Löschung entgegenstehen.

Wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt, haben Sie das Recht, sich bei der zuständigen Datenschutz-Aufsichtsbehörde zu beschweren. Zudem stehen Ihnen folgende Rechte zu:

- gemäß Art. 7 Abs. 3 DSGVO Ihre erteilte Einwilligung jederzeit zu widerrufen.
- gemäß Art. 15 DSGVO Auskunft über Ihre verarbeiteten Daten zu verlangen.
- gemäß Art. 16 DSGVO unverzüglich die Berichtigung unrichtiger oder die Vervollständigung Ihrer gespeicherten Daten zu verlangen;
- gemäß Art. 17 DSGVO die Löschung Ihrer gespeicherten Daten zu verlangen, soweit nicht die Verarbeitung zur Ausübung des Rechts auf freie Meinungsäußerung und Information, zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung, aus Gründen des öffentlichen Interesses oder zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen erforderlich ist;
- gemäß Art. 18 DSGVO die Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten zu verlangen, soweit die Richtigkeit der Daten von Ihnen bestritten wird oder die Verarbeitung unrechtmäßig ist;
- gemäß Art. 20 DSGVO Ihre Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zu erhalten oder die Übermittlung an einen anderen Verantwortlichen zu verlangen (»Datenübertragbarkeit«);
- gemäß Art. 21 DSGVO Widerspruch gegen die Verarbeitung einzulegen, sofern die Verarbeitung aufgrund von Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. e oder lit. f DSGVO erfolgt.

* Kooperationspartner des Kunstprojekts »SELTEN ALLEIN« sind die regionalen Zentren für Seltene Erkrankungen, der Verband Universitätsklinik Deutschland (VUD) sowie die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.





Universitätsmedizin Essen
Essener Zentrum für
Seltene Erkrankungen (EZSE)



Teilnahme am Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« 3/3

Einwilligung Teilnehmer*in

Mit der beschriebenen Verwendung der Beiträge sowie der Verwendung meiner personenbezogenen Daten erkläre ich mich einverstanden (bitte zutreffendes ankreuzen):

 Ja

 Nein

Ort, Datum

Name, Vorname in Blockschrift

Unterschrift des volljährigen Teilnehmers oder des/der Sorgeberechtigten

.....

Um das Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« interaktiver zu gestalten, möchten wir gerne Interviews/Fotos/Videos inkludieren.

Sind Sie einverstanden, dass wir Sie diesbezüglich kontaktieren?

 Ja

 Nein

Im Falle Ihres Einverständnisses möchten wir Sie um Ihre Kontaktdaten bitten:

Telefon

E-Mail

Eine schriftliche Einwilligung im Falle einer audiovisuellen Teilnahme erfolgt separat.



Universitätsmedizin Essen
Essener Zentrum für
Seltene Erkrankungen (EZSE)



Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« 1/2

Allgemeine Informationen

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 »Seltene 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 Essen wird für das Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« der Einkaufsbahnhof oder eine öffentliche Einrichtung als Veranstaltungsort rund um den 28. Februar 2022 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.

Das Team des Essener Zentrums für Seltene Erkrankungen (EZSE) und des Zentrums für künstlerische Therapien des Universitätsklinikums Essen



Universitätsmedizin Essen
Essener Zentrum für
Seltene Erkrankungen (EZSE)



Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« 2/2

Hinweise zum Ablauf

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Künstlerinnen und Künstler,

wenn Sie sich/Du Dich am Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« am 28.02.2022 beteiligen möchten/möchtest, dann ist Folgendes wichtig zu wissen:



Auf ausliegenden Flyern, bei unseren Kooperationspartnern im Internet oder bei Ihrem/Deinem Arzt oder Ihrer/Deiner Ärztin wird ein QR-Code oder ein Link auf die Homepage 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 und in die Teilnahme einwilligen. Alle Formulare finden sich auf der Homepage des Projekts.



Wie kommen die Werke und alle weiteren Unterlagen zu uns?

DIGITAL Fotos des Werkes, Kontaktdaten und ausgefüllter Steckbrief können zusammen mit der Einwilligungserklärung direkt über einen Link (siehe seltenallein.de, Kontaktliste) hochgeladen werden. Dabei sind die entsprechenden Qualitätsvoraussetzungen betreffend die Bilder (Fotografien oder auch Scans) zu beachten, die auf der Homepage näher erläutert sind.

ANALOG Gern können Sie/kannst Du Fotos des Werkes oder das Werk selbst, Kontaktdaten und ausgefüllten Steckbrief zusammen mit der Einwilligungserklärung per Post schicken:

Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen (EZSE) /Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55
45122 Essen

PERSÖNLICH Fotos oder das Werk selbst, Kontaktdaten und ausgefüllten Steckbrief zusammen mit der Einwilligungserklärung können Sie/kannst Du auch beim nächsten Arztbesuch im **Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen (EZSE)** persönlich abgeben.

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen rund um den 28. Februar 2022 sollen die eingesandten Kunstwerke im Rahmen einer Ausstellung auf dem **Einkaufsbahnhof oder einer anderen öffentliche Einrichtung** und im Internet präsentiert werden.

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

Das Team des Essener Zentrums für Seltene Erkrankungen (EZSE) und des Zentrums für künstlerische Therapien des Universitätsklinikums Essen



Universitätsmedizin Essen
Essener Zentrum für
Seltene Erkrankungen (EZSE)



Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« 1/1

Dein Steckbrief

Wir bitten Sie für die Teilnahme am Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN« um einige Angaben, um einerseits mit Ihnen in Kontakt treten und andererseits einen kleinen Steckbrief für die Ausstellung erstellen zu können, der mit Ihrem/Deinem Werk gezeigt werden soll.

K

Deine Kontaktdaten (werden streng vertraulich behandelt)

Vorname Nachname (Kind)

Vorname Nachname (Erziehungsberechtigter)

Anschrift

E-Mail

Telefon

A

Steckbrief für die Ausstellung*

Pseudonym oder Initialen

Alter (Jahre)

Erkrankung

Zeitdauer vom ersten, annehmbar mit der Erkrankung in Zusammenhang stehenden Symptom bis zur Diagnose (Angabe in Tagen/Wochen/Monaten/Jahren)?

Tätigkeit

 Kita

 Schule

 Ausbildung

 beruflich tätig

Einschränkung/en durch meine Krankheit

Beinflussung/en durch meine Krankheit?

Mein großer Wunsch

Mein Ziel

Informationen zur Datenverarbeitung und Ihren Rechten entnehmen Sie bitte der Einverständniserklärung Kunstprojekt »SELTEN ALLEIN«