



Expression of Hope III - 2014

Im Jahr 2005 startete Genzyme das Programm Expression of Hope, um von lysosomalen Speicherkrankheiten (LSK) betroffenen Personen die einzigartige Möglichkeit zu geben, Aufmerksamkeit auf diese seltenen Erbkrankheiten zu lenken. Viele Patientenorganisationen aus der ganzen Welt nahmen daran teil und ermunterten ihre Mitglieder, Kunstwerke einzureichen, welche die Hoffnungen, Realitäten, Vorstellungen und Erfahrungen eines Lebens mit einer LSK darstellen. Über 100 Patienten und Pfleger drückten ihre eigenen Geschichten von Siegen über Widrigkeiten und ihre Hoffnung auf die Zukunft durch Kunst aus, die einem globalen Publikum gezeigt wurde.

Aufbauend auf diesem Erfolg wurde 2009 das zweite Programm von Expression of Hope durchgeführt. Einmal mehr reagierte die weltweite Gemeinschaft, darunter viele führende Patientenorganisationen, mit erstaunlichem Engagement, großer Unterstützung und Kreativität. Hunderte neuer Künstler nahmen an dem Programm teil, wodurch denjenigen, die von Lysosomalen Speicherkrankheiten betroffen sind, noch mehr Möglichkeiten erhielten, ihre Erfahrung der Welt mitzuteilen. Genzyme ist stolz darauf, dieses wichtige Vermächtnis in diesem Jahr fortzusetzen und zusammen mit wichtigen Interessensvertretern die Veranstaltung Expression of Hope III finanziell zu unterstützen.

Aufruf an alle Künstlerinnen und Künstler!

Die Kunst kann ein starkes Mittel zum Ausdruck der Emotionen derer sein, die mit LSK leben. Durch Expression of Hope kann jeder von einer LSK Betroffene seine Erfahrungen durch Kunst mit anderen teilen. Alle eingeschickten Kunstwerke, welche

den Regeln des Programms entsprechen, werden auf der Webseite von Expression of Hope ausgestellt. Das Programm honoriert außerdem viele Bilder als „Featured Art“ (besondere Auswahl), welche die spezielle Stimmung und die Entschlossenheit derjenigen repräsentieren, die von LSK betroffen sind.

Es können Personen jeglichen Alters und jeglicher künstlerischer Fähigkeiten an Expression of Hope III teilnehmen, sofern sie mit irgendeiner lysosomalen Speicherkrankheit leben. (Künstler unter 18 Jahren benötigen die Erlaubnis ihrer Eltern) Das Programm steht außerdem auch Pflegekräften, Freunden und Familienmitgliedern von Menschen mit einer LSK offen.

Die Teilnahme bei Expression of Hope ist ganz einfach:

- 1) Gestalten Sie ein Kunstwerk.
- 2) Fotografieren Sie es.
- 3) Senden Sie das Foto digital an die Webseite von Expression of Hope (www.expressionofhope.com).
(Einreichung ab jetzt bis **5. Dezember 2014**)

Die Einreichungen müssen selbstgestaltete zweidimensionale Arbeiten auf Papier oder Leinwand sein, darunter Gemälde, Radierungen, Kohlezeichnungen, kombinierte Medien, Skizzen, Fotografien etc.

Skulpturen, Gedichte, Videos, Musik und andere Formen künstlerischer Ausdrucksformen können nicht angenommen werden. Jedes Kunstwerk sollte fotografiert und ungerahmt eingereicht werden. Folgende Bildgrößen sind zulässig: 40 cm x 60 cm bis 50 cm x 76 cm. Besuchen Sie www.expressionofhope.com, um weitere Informationen zu erhalten oder das Anmeldeformular auszufüllen.

Ein Gremium aus Kunstexperten wird diejenigen Einreichungen auswählen, welche als „Featured Art“ in weltweiten Werkschauen gezeigt werden. Die als „Featured Art“ ausgewählten Kunstwerke werden Anfang 2015 bekanntgegeben. Teilnehmende Künstler erhalten ein Buch mit den „Featured Art“-Kunstwerken.

Fragen

Welche Arten von Kunst können eingereicht werden?

Die Kunstwerke müssen zweidimensional sein; es kann sich dabei um Gemälde, Radierungen, Kohlezeichnungen und andere Zeichnungen, kombinierte Medien und Fotografien handeln. Sie sollten ungerahmt, auf Papier oder Leinwand gestaltet worden und zwischen 40 cm x 60 cm bis 50 cm x 76 cm groß sein.

Wie reicht man ein Kunstwerk ein?

Wenn Sie Ihr Kunstwerk fertiggestellt haben, dann fotografieren Sie es bitte und reichen Sie es über das Online-Formular unter www.expressionofhope.com ein. Einreichungen sind bis am 5. Dezember 2014 möglich.

Wie werden die Arbeiten für die „Featured Art“ ausgewählt?

Eine Jury aus Kunstexperten wählt schätzungsweise 15 bis 20 Bilder basierend auf deren technischer und emotionaler Qualität und deren Fähigkeit, die Erfahrung mit einem Leben mit LSK und die persönliche Botschaft des Künstlers auszudrücken, als „Featured Art“ aus.

Was passiert, wenn ein Patient eine Idee hat, diese aber aus körperlichen Gründen nicht umsetzen kann?

In solch einem Fall darf ein Pfleger oder Freund das Kunstwerk anfertigen.

Können auch Kunstwerke eingereicht werden, die schon fertig sind?

Ja, solange sie den Richtlinien des Programms entsprechen.

Können Anbieter im Gesundheitswesen teilnehmen?

Selbstverständlich! Alle Mitglieder der weltweiten Patientenorganisationen sind ausdrücklich zu einer Teilnahme aufgefordert. Beachten Sie aber bitte, dass alle lokalen Regulierungen bezüglich dem Austausch zwischen Anbietern im Gesundheitswesen und Biotechnologie-Unternehmen eingehalten werden müssen (z. B. die Berichterstattungspflichten für in den USA zugelassene Ärzte in Bezug auf den Sunshine Act etc.)

Wer unterstützt Expression of Hope finanziell?

Expression of Hope III wird von Genzyme, einem Unternehmen von Sanofi, in Zusammenarbeit mit Interessensvertretern von LSK-Patienten auf der ganzen Welt unterstützt. Weitere Informationen über die Organisationen, die mit uns zusammenarbeiten, finden Sie auf der Webseite von Expression of Hope.