

MEDIENMITTEILUNG

RARE DISEASE DAY 29. FEBRUAR 2024 SELTENE ERKRANKUNGEN SICHTBAR MACHEN

colourUp4RARE. Malen für die Seltenen: Zum Tag der seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2024 lädt die Kampagne die Öffentlichkeit dazu ein, Farbe zu bekennen und Zebras auszumalen – internationales Symbol für seltene Erkrankungen. Das Ziel: Aufmerksamkeit schaffen für Betroffene und ihre Familien.

München, 15. Februar 2024 – Rund um den internationalen Tag der seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day, RDD), der jedes Jahr auf den letzten Februartag fällt, findet die digitale Mitmach-Challenge **colourUp4RARE. Malen für die Seltenen** statt. Die gemeinsam von Pharma- und Gesundheitsunternehmen sowie vom Spielehersteller Ravensburger getragene Kampagne unterstützt die langfristige Arbeit von Patientenorganisationen, in Deutschland der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. und ihrer Mitgliedsorganisationen sowie der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung.

Malen für mehr Aufmerksamkeit

Ziel der Sensibilisierungs-Kampagne ist es, mehr Aufmerksamkeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen zu schaffen und das Bewusstsein dafür zu erhöhen. Ebenso soll die Notwendigkeit für die Forschung und Entwicklung neuer Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten vermittelt werden wie auch die dafür erforderlichen Rahmenbedingungen und die Versorgungssicherheit für Betroffene. Denn die Lebensqualität von Menschen mit seltenen Erkrankungen muss verbessert werden.

Die Seltenen in Zahlen

- Weltweit sind bislang rund **7.000** seltene Erkrankungen bekannt, und jedes Jahr werden weitere entdeckt.¹ Die meisten von ihnen sind kaum erforscht. Weltweit gibt es für über **90 Prozent** der bislang bekannten seltenen Erkrankungen noch keine zugelassene Behandlung.²
- Obwohl seltene Erkrankungen nur wenige oder einzelne Menschen betreffen, sind es zusammengenommen viele: **3,5 bis 5,9 Prozent** der Weltbevölkerung – also rund **400 Millionen Menschen** – leiden an einer seltenen Erkrankung³, die **Hälfte davon sind Kinder**^{4,5}.
- Die Organisation «EURORDIS – Rare Diseases Europe» schätzt, dass innerhalb der Europäischen Union **4,8 Prozent** der Bevölkerung von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, das sind **ca. 36 Millionen Menschen**.⁶
- In Deutschland leben ca. **4 Millionen Menschen** mit einer seltenen Erkrankung.⁴

- Betroffene warten durchschnittlich **4,8 Jahre** auf die korrekte Diagnose und haben häufig unzählige Arztbesuche, erfolglose oder falsche Therapieansätze und lange Wege hinter sich, bis sie die richtige Diagnose erhalten.⁵
- Der lange Weg bis zur richtigen Diagnose kostet Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen viel Kraft.⁷ Die Abklärungen bei verschiedenen Fachärzten, Kliniken, Instituten und Behörden gleichen oft einem Speißrutenlauf und erfordern Durchhaltevermögen. Zusätzlich ist die lange Zeit der Ungewissheit belastend für die Betroffenen und ihre Angehörigen.

Denn immer noch gilt: «Wenn du Hufgetrappel hörst, denk' an Pferde und nicht an Zebras». Dieser Zebra-Aphorismus soll deutlich machen, dass häufige Krankheiten wahrscheinlicher sind als seltene, auch wenn die Symptome auf beide passen würden. Das Zebra ist aus diesem Grund zum internationalen Symbol für seltene Erkrankungen geworden.

Und so funktioniert die digitale colourUp4RARE-Challenge

- **Von Montag, 26. Februar, bis Sonntag, 3. März 2024** können alle Farbe für die Seltenen bekennen.
- Mit der Online-Mitmach-Challenge auf www.achse-online.de/colourup4rare kann eine von fünf Farben des Rare Disease Days ausgewählt und damit ein Zebra digital bemalt werden.
- Zusätzlich werden Infos über seltene Erkrankungen vermittelt.
- Jede Teilnahme erfüllt auch einen guten Zweck: Sie trägt zu einer Spende zu Gunsten nationaler Patientenorganisationen bei.



Boilerplate

colourUp4RARE wird getragen von den forschende Pharmaunternehmen Alexion, Chiesi, Janssen, Novartis, Takeda und UCB und vom Spielehersteller Ravensburger. Die Kampagne ist Teil des gemeinsamen Engagements auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen, wie sie von Selbsthilfegruppen, der Ärzteschaft, Politik und der EU-Kommission gefordert wird und setzt sich gleichzeitig für bessere Rahmenbedingungen zur Forschung und Entwicklung neuer Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten ein wie für eine optimierte Versorgung. Denn es gilt, gemeinsam die Lebensqualität für Menschen mit einer seltenen Erkrankung zu verbessern.

colourUp4RARE wurde 2023 von Alexion initiiert. 2024 wird die Kampagne wieder innerhalb des D-A-CH-Bereichs realisiert sowie in weiteren Ländern Europas (Belgien, Dänemark, Frankreich, Finnland, Island, Italien, Niederlande) und in Kanada umgesetzt. Mehr zur internationalen **colourUp4RARE**-Kampagne unter www.colourUp4RARE.com.

Medienkontakt

Fragen nimmt die Agentur Syneos Health gerne entgegen: E-Mail rdd@syneoshealth.com

1. Haendel, M., Vasilevsky, N., Unni, D., Bologa, C., Harris, N., Rehm, H., Hamosh, A., Baynam, G., Groza, T., McMurry, J., Dawkins, H., Rath, A., Thaxon, C., Bocci, G., Joachimiak, M.P., Köhler, S., Robinson, P.N., Mungall, C. and Oprea, T.I. (2020). How many rare diseases are there? Nature Reviews Drug Discovery, [online] 19(2), pp.77–78. doi: 10.1038/d41573-019-00180-y.
2. RARE X (n.d.). The power of being counted. [Online] Available at: <https://rare-x.org/wp-content/uploads/2022/05/be-counted-052722-WEB.pdf>. Eingesehen am 13.02.2024.
3. Nguengang WaKap, S., Lambert, D.M., Olry, A., Rodwell, C., Gueydan, C., Lanneau, V., Murphy, D., Le Cam, Y. and Rath, A. (2019). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: Analysis of the Orphanet database. European Journal of Human Genetics, [online] 28. DOI: 10.1038/s41431-019-0508-0.
4. Federal Ministry of Health (n.d.). Rare diseases. [Online] Available at: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>. Eingesehen am 13.02.2024
5. Global Genes. (n.d.). RARE Disease Facts. [Online] Available at: <https://globalgenes.org/rare-disease-facts/>. Eingesehen am 13.02.2024
6. European Commission (n.d.). Rare diseases. [Online] Available at: https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/expert-group-public-health/rare-diseases_en#:~:text=Up%20to%2036%20million%20people,rare%20diseases%20in%20the%20EU. Eingesehen am 13.02.2024
7. eurordis.org. (n.d.). What is a rare disease? [Online] Available at: <https://www.eurordis.org/information-support/what-is-a-rare-disease/>. Eingesehen am 13.02.2024



[Bildlegende]

© colourUp4RARE 2024

Das Zebra ist Symbol für seltene Erkrankungen. Mit der Sensibilisierungskampagne **colourUp4RARE**, bei der Zebras digital bemalt werden, soll das Bewusstsein für Menschen mit seltenen Erkrankungen gesteigert werden.