MEDIENMITTEILUNG

29. FEBRUAR 2024: INTERNATIONALER AKTIONSTAG SELTENE ERKRANKUNGEN SICHTBAR MACHEN: MÜNCHEN MALT MIT!

***colourUp4RARE. Malen für die Seltenen* lädt die Öffentlichkeit zum internationalen Aktionstag der seltenen Erkrankungen ein. In der Münchner Innenstadt kann am 29. Februar – dem seltensten Tag des Jahres – ein lebensgrosses Zebra angemalt werden. Der Aktionstag macht weltweit aufmerksam auf Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben.**

München, 15. Februar 2024 – «Wenn du Hufgetrappel hörst, denk' an Pferde und nicht an Zebras», lautet ein Lehrsatz im Medizinstudium, der in den 1940er Jahren von Dr. Theodore E. Woodward geprägt und seither zitiert wird. Diese Aussage soll verdeutlichen, dass die Krankheitssymptome einer Patientin oder eines Patienten viel wahrscheinlicher auf eine bekannte und häufig vorkommende Krankheit zutreffen als auf eine seltene.

Über 70 Jahre später ist das Zebra international zum Symbol für seltene Erkrankungen geworden. Der Tag der seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day bzw. RDD) selbst wurde 2008 von EURORDIS – Rare Disease Europe, der europäischen Allianz nationaler Patientenorganisationen, ins Leben gerufen. In Deutschland setzt sich die ACHSE e.V. für den RDD ein, indem zahlreiche Aktivitäten koordiniert und organisiert werden. Denn seltene Erkrankungen sind gar nicht so selten:

- rund 400 Millionen Menschen, das entspricht 3,5 bis 5,9 Prozent der Weltbevölkerung, leiden an einer seltenen Erkrankung.[1]
- weltweit sind bislang rund 7.000 seltene Erkrankungen bekannt, und jedes Jahr werden weitere entdeckt.[2]
- die meisten von ihnen sind kaum erforscht, und nur für weniger als zehn Prozent ist eine Therapie verfügbar.[3]
- 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.[4]
- in Deutschland sind es rund vier Millionen.[5]

Malen für mehr Aufmerksamkeit
Das Schwarz-Weiss-Schema soll aufgebrochen werden. Die Farben stehen für die Vielfältigkeit der seltenen Erkrankungen und am 29. Februar gilt es insbesondere, Farbe für die seltenen Erkrankungen zu bekennen.

München malt mit – Details zum colourUp4RARE-Publikumsanlass

- vor Ort-Aktion in der Münchner Innenstadt in der Durchgangspasse des Einkaufszentrums Hofstatt, Sendlinger Strasse 10, 80331 München
- von 13:00 bis 18:00 Uhr
- betroffene Patientinnen und Patienten sowie Expertinnen und Experten informieren am Stand über das Leben mit einer seltenen Erkrankung und laden zum Gespräch ein.
- Erwartete Gäste:
  - 5 Vertreterinnen / Vertreter von 4 Patientenorganisationen
  - MdL Klaus Holetschek (Vorsitzender der CSU-Fraktion im Bayerischen Landtag): https://www.holetschek.de/
  - MdB Erich Irlstorfer (Mitglied des Gesundheitsausschusses im Deutschen Bundestag): https://irlstorfer.de/
- jeder / jede kann mithelfen, eine lebensgrosse Zebra-Statue zu bemalen

- Weitere Infos auf www.alexion.de/colourUp4RARE.
- Online-Challenge vom 26.02. – 03.03.24 auf www.alexion.de/colourUp4RARE; hier gilt es, eine ganze Zebra-Herde auszumalen.
- Die **colourUp4RARE-**Kampagne unterstützt Menschen mit seltenen Erkrankungen und die Arbeit von Patientenorganisationen; in Deutschland die Arbeit der ACHSE e.V. sowie der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung.

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 wiederum 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] 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.

[2] 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.

[3] 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. Aufgerufen am 13.02.2024

[4] 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.

[5] Bundesministerium für Gesundheit (n.d.). Seltene Erkrankungen. [online] Available at: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html. Aufgerufen am 13.02.2024

© Alexion Pharma Germany GmbH, München / 2023

München malt mit: Am 29. Februar 2024, dem Tag der seltenen Erkrankungen, sind alle eingeladen, in der Hofstatt-Passage in der Münchner Innenstadt die Streifen des lebensgroßen **colourUp4RARE** Zebras anzumalen.

Diese Kampagne unterstützt Menschen mit seltenen Erkrankungen und die Arbeit von:

Eine Kampagne von: