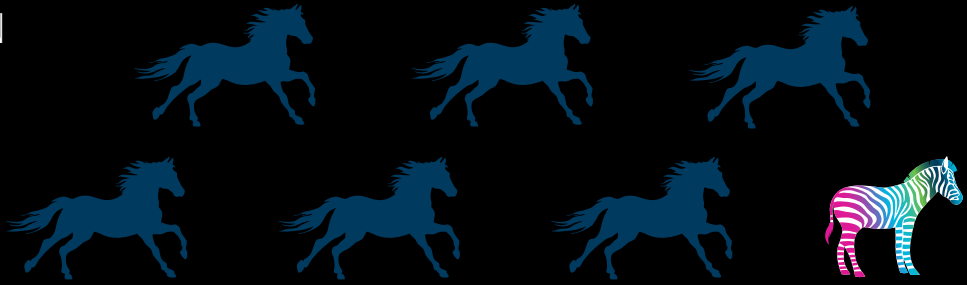


SELTENE ERKRANKUNGEN

**MEHR  
ALS DU  
DENKST!**



## PRESSEMITTEILUNG



### Rare Disease Day 2025:

#### **MEHR ALS DU DENKST – Zebra-Challenge macht seltene Erkrankungen sichtbar**

Am 28. Februar ist Rare Disease Day – der internationale Tag der seltenen Erkrankungen. Auch in diesem Jahr setzt die Kampagne colourUp4RARE ein starkes Zeichen für die Sichtbarkeit von Menschen mit seltenen Erkrankungen.

Mit einer neuen digitalen **Zebra-Challenge** auf [www.colourup4rare.com](http://www.colourup4rare.com) sind Interessierte dazu eingeladen, mehr über seltene Erkrankungen zu erfahren und gemeinsam ein starkes Signal für mehr Forschung für bessere Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten und eine gesicherte Versorgung zu setzen.

#### **Spielerisch Aufmerksamkeit schaffen**

Die Zebra-Challenge 2025 ist ein Online-Spiel, das vom 25. Februar bis zum 9. März auf der eigens dafür eingerichteten Website [www.colourup4rare.com](http://www.colourup4rare.com) gespielt werden kann: Ein anfänglich schwarz-weißes Zebra springt über verschiedene Hürden, mit jedem gemeisterten Level erhält das Zebra neue, bunte Streifen – und die Mitspieler:innen spannende Fakten über seltene Erkrankungen. Am Ende gewinnt nicht nur das Zebra an Farbe, sondern jede:r Mitspieler:in zusätzliches Wissen über seltene Erkrankungen. Die individuell gefärbten Zebras können außerdem benannt und in die Highscore-Liste eingetragen werden – so wird die Unterstützung für Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, gezählt und sichtbar.

Die Aktion will das Bewusstsein für Menschen mit seltenen Erkrankungen im Gesundheitswesen und in Politik und Gesellschaft steigern, denn es sind viel **MEHR ALS DU DENKST**: Mehr Menschen, mehr Erkrankungen - alles andere als selten.

#### **Rund 400 Millionen Menschen weltweit leben mit einer seltenen Erkrankung<sup>1</sup>**

Das entspricht etwa **5 % der Weltbevölkerung<sup>2</sup>**. In Europa sind es **rund 36 Millionen Menschen<sup>3</sup>**, in Deutschland etwa **vier Millionen<sup>4</sup>** und in der Schweiz<sup>5</sup> und in Österreich<sup>6</sup> jeweils eine halbe Million. Seltene Erkrankungen sind vielfältig, genau wie all jene, die mit ihnen leben. Und trotz dieser hohen Zahlen gibt es für die meisten der rund **7.000 bekannten seltenen Erkrankungen<sup>1</sup>** noch keine geeignete Therapie.

Häufig beginnt für Menschen mit seltenen Erkrankungen eine jahrelange Suche nach einer Diagnose – im Schnitt 4,8 Jahre<sup>7</sup>, denn ihre Symptome werden oft übersehen oder falsch interpretiert. Ganz im Sinne des weit verbreiteten Mediziner-Lehrsatzes „**Wenn du Hufgetrappel hörst, denk' an Pferde, nicht an Zebras.**“ wird bei der Diagnose eher an häufiger auftretende Erkrankungen als an seltene gedacht. So wurde das Zebra zum Symbol für seltene Erkrankungen.

## Gemeinsam ein Zeichen setzen

An der Zebra-Challenge können alle teilnehmen. Sie bietet eine einfache Möglichkeit, sich zu engagieren und das Bewusstsein für seltene Erkrankungen zu steigern. Neben dem Spiel gibt es verschiedene Kampagnenmaterialien, die bestellt, selbst ausgedruckt oder digital genutzt werden können. Durch das Teilen der Kampagne in den sozialen Medien kann jede:r dazu beitragen, mehr Aufmerksamkeit auf das Thema zu lenken – in der Gesellschaft, im Gesundheitswesen und in der Politik (Hashtags: #RDD #SelteneErkrankungen #colourup4rare #MehrAlsDuDenkst).

**Das gemeinsame Ziel:  
erhöhte Lebensqualität für Menschen mit seltenen Erkrankungen.**

Mach mit und triff uns vor Ort!

**Live-Aktionen zum Rare Disease Day am 28. Februar 2025**

**Düsseldorf, Flughafen | Terminal B, Fläche P6 | 10–18 Uhr**

Auch am Düsseldorfer Flughafen können Interessierte ein Zebra bemalen und colourUp4RARE unterstützen.

**München, Sendlinger Str. 4 | 13–16 Uhr**

Lasst uns gemeinsam ein lebensgroßes Zebra bemalen und die Zebra-Challenge spielen und so Farbe für seltene Erkrankungen bekennen.

## Über colourUp4RARE

Die Kampagne colourUp4RARE wurde 2023 ins Leben gerufen, um das Bewusstsein für Menschen mit seltenen Erkrankungen zu steigern und ihre Sichtbarkeit zu erhöhen. Initiatoren der Aktion 2025 sind die Pharma- und Gesundheitsunternehmen **Alexion, Amgen, Avanzanite, Chiesi, Daiichi Sankyo, Ipsen, Novartis, Takeda und UCB**. Die Kampagne findet in **Deutschland, Österreich und in der Schweiz** statt.

**EURORDIS**, die europäische Dachorganisation der nationalen Patientenorganisationen, initiierte den Rare Disease Day im Jahr 2008 und begrüßt die Fortsetzung von colourUp4RARE. In Deutschland sind die **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.** und die **Eva Luise und Horst Köhler Stiftung** von Beginn an in die Planung eingebunden, in Österreich **Pro Rare** und in der Schweiz **Pro-Raris**.

Mehr Informationen unter: [colourup4rare.com](https://colourup4rare.com)

### Medienkontakt:

Svenja Glab  
svenja.glab@schalk-and-friends.de

## Referenzen

1. The Lancet. The landscape for rare diseases in 2024. [Online] Available at: [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(24\)00056-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(24)00056-1/fulltext), accessed Jan 2025
2. Global Genes. (n.d.). RARE Disease Facts. [Online] Available at: <https://globalgenes.org/rare-disease-facts/>, accessed Jan 2025
3. Europäische Union. Presseartikel vom 29. Februar 2024. [Online] Available at: [https://commission.europa.eu/news/stronger-together-fight-against-rare-diseases-2024-02-29\\_de](https://commission.europa.eu/news/stronger-together-fight-against-rare-diseases-2024-02-29_de), accessed Jan 2025
4. Schlangen M, Heuing K (2023) Seltene Erkrankungen in Deutschland – Entwicklungen in der Versorgungssituation. J Health Monit 8(4): 8–18. DOI 10.25646/1173.
5. Universitätsspital Zürich (USZ), Fachbereich Zentrum seltene Erkrankungen, Übersicht, [Online] Available at: <https://www.usz.ch/fachbereich/zentrum-seltene-krankheiten/>, accessed an 2025
6. Österreichisches Ministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, Gesundheit, seltene Erkrankungen. [Online] Available at: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Seltene-Krankheiten.html>, accessed Jan 2025
7. EURORDIS. Earlier, faster and more accurate diagnosis. [Online] Available at: <https://www.eurordis.org/our-priorities/diagnosis/>, accessed Jan 2025