

## MEDIENMITTEILUNG

### ZUM TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN AM 28. FEBRUAR 2023

**Alexion, CBT, MSD, Novartis, Ravensburger, Takeda und UCB starten die Kampagne #colourUp4RARE und rufen erstmals gemeinsam auf zu mehr Aufmerksamkeit für den Bedarf an mehr Forschung für Menschen mit seltenen Erkrankungen.**



**21. Februar 2023, München.** Anlässlich des weltweiten Tags der seltenen Erkrankungen, der jährlich am letzten Tag im Februar stattfindet, starten heute die Firmen [Alexion](#), [CBT](#), [MSD](#), [Novartis](#), [Takeda](#) und [UCB](#), mit Unterstützung von CreArt – Malen nach Zahlen von [Ravensburger](#), die Initiative «colourUp4RARE. Malen für die Seltenen». Dabei wird die Öffentlichkeit aufgerufen, an der digitalen Mitmach-Challenge #colourUp4RARE #EinKlickEineFarbe teilzunehmen und gemeinsam ein Zebra, das internationale Symbolbild für seltene Erkrankungen, in den Farben des #RareDiseaseDay pink, grün, blau und lila

einzufärben. Gemeinsam wollen die Partner so die vier Millionen Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland<sup>1</sup> sowie deren Wünsche und Bedürfnisse in den Fokus rücken: Viele Betroffene gehen einen langen Leidensweg bis zur richtigen Diagnosestellung<sup>2</sup> und dann gibt es für über 90 Prozent der seltenen Erkrankungen noch keine zugelassene Behandlungsmöglichkeit.<sup>3</sup> Durch die Teilnahme der Öffentlichkeit und der Betroffenen an der Challenge soll diesen Themen Sichtbarkeit gegeben werden. Das #colourUp4RARE-Zebra besteht aus 7.000 Feldern und kann vom 21. Februar bis einschließlich 7. März auf [www.achse-online.de/colourup4rare](http://www.achse-online.de/colourup4rare) oder über die Kampagnenseiten einiger Partner eingefärbt werden. Dabei steht jedes Feld für eine der tausenden, seltenen Erkrankungen, für die mehr Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten gebraucht werden.

In München findet zudem am Tag der seltenen Erkrankungen, 28. Februar 2023, von 13:00-17:00 Uhr in der Innenstadt, Kaufingerstrasse (vor Nr.20), eine Live-Mitmal-Aktion statt.

## **Seltene Erkrankungen sind nicht so selten, wie viele denken**

Obwohl die meisten der mehr als 7.000 verschiedenen seltenen Erkrankungen<sup>4</sup> nur wenige oder einzelne Menschen betreffen – zusammengenommen sind es viele: Allein in Deutschland sind ca. vier Millionen Menschen betroffen.<sup>1</sup> Gemessen an der Anzahl der seltenen Erkrankungen gibt es nur wenige Wissenschaftler:innen oder Unternehmen, die an der Erforschung von Ursachen und an der Entwicklung von Behandlungs- oder sogar Heilungsmöglichkeiten arbeiten. Eine der Herausforderungen ist, dass der Weg zur Diagnose oft lange dauert – im Durchschnitt braucht es 4,8 Jahre und viele Arztbesuche bis Betroffene ihrem Leiden einen Namen geben können.<sup>2,3</sup> Zudem: Rund die Hälfte der Betroffenen sind Kinder und etwa 30 % von ihnen versterben vor ihrem fünften Geburtstag.<sup>5</sup> Mehr Forschung zur Entwicklung neuer Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten, ein gesicherter Zugang zu wirksamen Therapien sowie eine gesicherte Versorgung aller Menschen mit seltenen Erkrankungen sind dringend notwendig.

## **Farbe bekennen für mehr Forschung für seltene Erkrankungen**

Bei der Initiative *#colourUp4RARE. Malen für die Seltenen* soll durch das gemeinsame Ausmalen eines Zebras, des Symbolbilds für seltene Erkrankungen, der Bedarf an mehr Forschung für betroffene Menschen sichtbar gemacht werden. Die Kampagne unterstützt Menschen mit seltenen Erkrankungen und stärkt die Arbeit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. und der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung. Werden alle Felder des Zebras bis zum 7. März ausgemalt, spenden Alexion und Takeda insgesamt 10.500 Euro zur Unterstützung von Forschungsprojekten an die [Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen \(ACHSE\) e.V.](#), an das Förderprojekt [„Alliance4Rare – Forschungsinitiative für Kinder mit Seltenen Erkrankungen“](#) der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung und an die [Care-For-Rare-Foundation](#).

Bekennen auch Sie Farbe und machen Sie mit bei *#colourUp4RARE* auf einer der folgenden Kampagnenseiten:

- [www.achse-online.de/colourup4rare](http://www.achse-online.de/colourup4rare)
- [www.Alexion.de/colourup4RARE](http://www.Alexion.de/colourup4RARE)
- <https://www.cbtmed.de/challenge/>
- [www.novartis.de/colourup4rare](http://www.novartis.de/colourup4rare)
- [www.colourUp4RARE.ravensburger.de](http://www.colourUp4RARE.ravensburger.de)
- [www.takeda.info/colourUp4RARE](http://www.takeda.info/colourUp4RARE)
- [www.ucb.de/colourUp4RARE](http://www.ucb.de/colourUp4RARE)

Helpen Sie mit und teilen Sie die Mitmach-Challenge unter den Hashtags *#RareDiseaseDay* *#colourUp4RARE* *#EineFarbeEinKlick*.

## Medienkontakte

### Alexion Pharma Germany GmbH

Stephanie Ralle-Zentgraf  
Director Communications DACH  
+49 (0)160 99 56 08 08  
[Stephanie.Ralle-Zentgraf@alexion.com](mailto:Stephanie.Ralle-Zentgraf@alexion.com)

### MSD SHARP & DOHME GMBH

Dr. Kay Rispeter  
Ass. Director Communications Public Affairs,  
Communications & Sustainability  
+49 172 8927741  
[Kay.Rispeter@msd.de](mailto:Kay.Rispeter@msd.de)

### Ravensburger AG

Heidi Verbancic  
International PR Manager  
+49-751-86-1812  
[Heidi.Verbancic@ravensburger.de](mailto:Heidi.Verbancic@ravensburger.de)

### UCB Pharma GmbH

Nils Meier  
Communications Manager Central Europe  
+49 2173 481037  
[Nils.Meier@ucb.com](mailto:Nils.Meier@ucb.com)

### CBT Centrum für Blutgerinnungsstörungen und Transfusionsmedizin

Dr. phil. André Körner  
Leitung Kommunikation  
+49 176 64024477  
[A.Koerner@cbtmed.de](mailto:A.Koerner@cbtmed.de)

### Novartis Pharma GmbH

Katja Minak  
Head Corporate External Engagement  
+49 911 51706 195  
[Katja.Minak@novartis.com](mailto:Katja.Minak@novartis.com)

### Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG

Nina von Reden  
Senior Communications Manager  
+49 172 633 17 53  
[Nina.vonReden@takeda.com](mailto:Nina.vonReden@takeda.com)

## Referenzen:

1. Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Seltene Erkrankungen. Verfügbar unter: <https://www.namse.de/zum-aktionsbueundnis/ueber-seltene-erkrankungen>. [Letzter Zugriff: Dezember 2022]
2. NORD. Barriers to rare disease diagnosis, care and treatment in the US: a 30-Year Comparative Analysis November 19, 2020. Verfügbar unter: [https://rarediseases.org/wp-content/uploads/2020/11/NRD-2088-Barriers-30-Yr-Survey-Report\\_FNL-2.pdf](https://rarediseases.org/wp-content/uploads/2020/11/NRD-2088-Barriers-30-Yr-Survey-Report_FNL-2.pdf) [Letzter Zugriff: Dezember 2022]
3. RARE-X. The Power of Being Counted. Verfügbar unter: <https://rare-x.org/wp-content/uploads/2022/05/be-counted-052722-WEB.pdf>. [Letzter Zugriff: Dezember 2022]
4. Bundesministerium für Gesundheit. Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland. [Verfügbar unter: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Praevention/Berichte/110516\\_Forschungsbericht\\_Seltene\\_Krankheiten.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Berichte/110516_Forschungsbericht_Seltene_Krankheiten.pdf). [Letzter Zugriff: Dezember 2022]
5. RARE Disease Facts – Global Genes. Global Genes Rare Disease Facts. <https://globalgenes.org/#rare-disease-facts>. [Letzter Zugriff: November 2022.]