



## *colourUp4RARE. Malen für die Seltenen - Seltene Erkrankungen sichtbar machen*

- *colourUp4RARE. Malen für die Seltenen.* Die kreative Kampagne lädt die Öffentlichkeit dazu ein, Farbe zu bekennen und ein Zebra auszumalen, das international als Symboltier für seltene Erkrankungen gilt. Das Ziel: Aufmerksamkeit schaffen für Betroffene und ihre Familien.

**Monheim (Deutschland) 29. Februar 2024** - Anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day, RDD), der jährlich auf den letzten Februartag fällt, findet die digitale Mitmach-Challenge „colourUp4RARE. Malen für die Seltenen“ statt. Die gemeinsam von forschenden Pharmaunternehmen und dem Spielehersteller Ravensburger organisierte 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.

Ziel ist es, mehr Aufmerksamkeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen zu schaffen und das Bewusstsein für die Notwendigkeit verbesserter Rahmenbedingungen zur Forschung und Entwicklung neuer Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten und für eine optimierte Versorgung zu erhöhen. Denn die Lebensqualität von Menschen mit seltenen Erkrankungen muss sich verbessern.

Rund 400 Millionen Menschen, das entspricht 3,5 bis 5,9 Prozent der Weltbevölkerung, leiden an einer seltenen Erkrankung.<sup>1</sup> Weltweit sind bislang rund 7.000 seltene Erkrankungen bekannt, und jedes Jahr werden weitere entdeckt.<sup>2</sup> Die meisten von ihnen sind kaum erforscht, und nur für weniger als zehn Prozent ist eine Therapie verfügbar.<sup>3</sup> 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.<sup>4</sup> In Deutschland sind es rund vier Millionen.<sup>5</sup>

Hinter diesen nüchternen Zahlen stecken unterschiedliche, zum Teil schwere individuelle Schicksale. Die meisten Betroffenen haben eine oft mehrjährige Odyssee mit unzähligen Arztbesuchen hinter sich.<sup>6</sup> Dazu passend lautet ein Medizinerlehrsatz: «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 Symboltier 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.
- Bei der Mitmach-Challenge kann auf [www.colourUp4RARE.com/de](http://www.colourUp4RARE.com/de) oder [www.achse-online.de/colourup4rare](http://www.achse-online.de/colourup4rare) eine von fünf Farben des Rare Disease Days ausgewählt und damit ein Zebra digital bemalt werden.
- Zusätzlich werden Infos über seltene Erkrankungen vermittelt.





## Pharmaunternehmen kommen Forderungen nach

Der Rare Disease Day (RDD) wurde 2008 von EURORDIS und nationalen Patientenorganisationen ins Leben gerufen.<sup>7</sup> In Deutschland setzt sich die ACHSE e.V. für den RDD ein, indem zahlreiche Aktivitäten koordiniert und organisiert werden. Damit soll am RDD eine Plattform für Begegnungen geboten werden – mit Betroffenen, Angehörigen, Ärzt:innen, Therapeut:innen und Wissenschaftler:innen, aber auch mit Politik, Krankenkassen und der Gesellschaft.

Mit der Kampagne *colourUp4RARE* unterstützen die forschenden Pharmaunternehmen den Rare Disease Day und entsprechen damit den Forderungen von Selbsthilfegruppen, der Ärzteschaft, Politik und der EU-Kommission nach verstärktem Engagement auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen.

## Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an UCB:

Unternehmenskommunikation Deutschland  
Werner Bleilevens  
T+49-2173-48 1056  
[Werner.bleilevens@ucb.com](mailto:Werner.bleilevens@ucb.com)

Kommunikation für Seltene Erkrankungen  
Nils Meier  
T+49-2173-48 1037  
[Nils.Meier@ucb.com](mailto:Nils.Meier@ucb.com)

## Über UCB

UCB, Brüssel, Belgien ([www.ucb.com](http://www.ucb.com)) ist ein globales biopharmazeutisches Unternehmen, das sich auf die Erforschung und Entwicklung innovativer Arzneimittel und Lösungen konzentriert, um das Leben von Menschen mit schweren Erkrankungen des Immunsystems oder des zentralen Nervensystems zu verbessern. Mit rund 8.600 Mitarbeitern in etwa 40 Ländern erwirtschaftete das Unternehmen im Jahr 2022 einen Umsatz von 5,5 Milliarden Euro. UCB ist an der Euronext Brüssel notiert (Symbol: UCB).

## Referenzen:

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., Bologna, 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] Abrufbar unter: <https://rare-x.org/wp-content/uploads/2022/05/be-counted-052722-WEB.pdf>. (Letzter Zugriff: Februar 2024)
4. European Commission (n.d.). Rare diseases. [online] Abrufbar unter: [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](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). (Letzter Zugriff: Februar 2024)
5. Bundesministerium für Gesundheit (n.d.). Seltene Erkrankungen. [online] Abrufbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>. (Letzter Zugriff: Februar 2024)
6. Global Genes. (n.d.). RARE Disease Facts. [online] Abrufbar unter: <https://globalgenes.org/rare-disease-facts/>. (Letzter Zugriff: Februar 2024)
7. EURORDIS. (n.d.). Our History. [online] Abrufbar unter: <https://www.eurordis.org/who-we-are/our-history/#1997>. (Letzter Zugriff: Februar 2024)

