«Malen für die Seltenen!» – Farbe bekennen für Menschen mit seltenen Erkrankungen.

Gemeinsam setzen wir ein Zeichen: für mehr Forschung, neue Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten und dafür verlässliche Rahmenbedingungen in Deutschland sowie eine gesicherte Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen. In Deutschland leben ca. 4 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung, 50 % davon sind Kinder. Für über 90 % der seltenen Erkrankungen gibt es noch keine zugelassene Behandlung.

Feb 01, 2024

MALEN FÜR DIE SELTENEN - GEMEINSAM KÖNNEN WIR VIEL ERREICHEN!

Mehr Sichtbarkeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen – dies ist das erklärte Ziel der Kampagne **colourUp4RARE. Malen für die Seltenen.** Mehr als **6'000** Menschen aus **14** Ländern sind im Februar 2024 der Aufforderung gefolgt und haben online und bei Veranstaltungen in zahlreichen Städten Europas und in Kanada mehr als **44'500** Streifen von Zebras – dem Symboltier für seltene Erkrankungen – bunt eingefärbt.

#RareDiseaseDay
#ShareYourColours
#colourUp4RARE

Teile die **colourUp4RARE** Mitmach-Aktion und hilf mit, Sichtbarkeit für mehr Forschung zur Entwicklung neuer Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten und eine gesicherte Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen zu schaffen.

Warum ein Zebra?

Denkt an das Ausgefallene, an das Zebra - Symbolbild für die seltenen Erkrankungen.

«Wenn du Hufgetrappel hörst, denk' an Pferde und nicht an Zebras», so lautet ein häufig zitierter Lehrsatz aus der Medizin, der in den 1940er Jahren von Dr. Theodore E. Woodward, Maryland Universität in Baltimore, USA geprägt wurde. Damit soll deutlich gemacht werden, dass häufige Krankheiten wahrscheinlicher sind als seltene, auch wenn die Symptome einer Patientin bzw. eines Patienten auf beide passen würden.

Über 70 Jahre später ist das Zebra international zum Symbol für seltene Erkrankungen geworden, und weil seltene Erkrankungen gar nicht so selten sind – immerhin sind etwa 400 Millionen Menschen auf der Welt betroffen – drehen wir den Lehrsatz zum Tag der seltenen Erkrankungen um und rücken sie mit «colourUp4RARE» und unserer Zebra-Mitmal-Challenge in den Fokus.

Tag der seltenen Erkrankungen

Der #RareDiseaseDay ist ein von EURORDIS initiierter internationaler Aktionstag, um für Menschen mit

seltenen Erkrankungen Aufmerksamkeit zu schaffen. In Deutschland koordiniert und bewirbt die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. diesen Tag.

Erfahrt mehr zum Thema seltene Erkrankungen

Live Event - Mal mit!

Du wohnst in München oder in der Umgebung? Dann komm am 29. Februar ab 13 Uhr in die Hofstatt in der Münchner Innenstadt und hilf mit, ein lebensgroßes Zebra zu bemalen und auch auf diesem Weg Aufmerksamkeit zu schaffen für Menschen mit seltenen Erkrankungen.

1. Global Genes. (n.d.). RARE Disease Facts. [online] Available at: https://globalgenes.org/rare-disease-facts/
2. EURORDIS. (n.d.). Our History. [online] Available at: https://www.eurordis.org/who-we-are/our-history/
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
4. 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
5. 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
6. The European Parliament (2000). REGULATION (EC) No 141/2000 OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL of 16 December 1999 on orphan medicinal products. [online] Available at: https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2000:018:0001:0005:EN:PDF
7. Bundesministerium für Gesundheit (n.d.). Seltene Erkrankungen. [online] Available at: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundhe…

Source URL: *https://www.novartis.com/de-de/colourup4rare*

List of links present in page

- https://www.novartis.com/de-de/de-de/colourup4rare
- https://www.novartis.com/de-de/de-de/stories/wir
- https://www.novartis.com/de-de/de-de/geschichten/selten-sind-viele-selten-ist-stark-selten-ist-selbstbewusst
- https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html