

# **400 MILLIONEN MENSCHEN LEBEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG.**

Mehr Bewusstsein für Menschen mit seltenen Erkrankungen – in Gesellschaft, Medizin und Politik!

Seltene Erkrankungen sind nicht so selten, wie viele denken: 400 Millionen Menschen auf der Welt leben mit einer der mehr als 7.000 seltenen Erkrankungen. Das sind etwa 5 % der gesamten Weltbevölkerung. Davon leben ca. 4 Millionen Menschen in Deutschland.

Die Kampagne colourUp4RARE haben wir gemeinsam mit den anderen Initiatoren im Jahr 2023 gestartet, um Menschen mit seltenen Erkrankungen, deren Familien sowie die Arbeit der Patientenorganisationen zu unterstützen.

Indem wir insbesondere den anhaltenden Bedarf an Diagnose- und Therapieoptionen aufzeigen und uns für verbesserte Rahmenbedingungen für Forschung und Entwicklung einsetzen, Wollen wir die medizinische Versorgung von seltenen Erkrankungen verbessern.

Feb 13, 2025

## **Warum ein Zebra?**

**„Wenn du Hufgetrappel hörst, denk’ an Pferde. Nicht an Zebras“.**



Dieser über 70 Jahre alte Lehrsatz eines bekannten US-Arzt es wird auch heute noch gern zitiert. Er hält junge Mediziner\*innen dazu an, bevorzugt gängige Diagnosen zu stellen – weil sie am wahrscheinlichsten sind.

Das wollen wir ändern und seltene Erkrankungen sichtbar machen. Für mehr Forschung, neue Diagnose- und Behandlungsoptionen und eine umfassende Versorgung - vor allem aber für ein größeres Bewusstsein in Gesellschaft, Medizin und Politik.

**„Denkt an das Ausgefallene – denkt an Zebras!“**

Heute ist das Zebra zum internationalen Symbol für seltene Erkrankungen geworden. Denn seltene Erkrankungen sind in Summe alles andere als selten: Weltweit leben etwa 400 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Zeit, den alten Lehrsatz neu zu denken und seltene Erkrankungen in den Fokus zu rücken!

**Tag der seltenen Erkrankungen**

Der #RareDiseaseDay ist ein von EURORDIS initiiertes 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](#)

## Über colourUp4RARE

Die Kampagne colourUp4RARE wurde 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 ProRaris.

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

## Rare Disease Day 2025

[Hier geht es zur Pressemitteilung 2025](#)

### Quellen

- The Lancet. The landscape for rare diseases in 2024. [Online] Available at: [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(24\)0005...](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(24)0005...), accessed Jan 2025
- Global Genes. (n.d.). RARE Disease Facts. [Online] Available at: <https://globalgenes.org/rare-disease-facts/>, accessed Jan 2025
- EURORDIS. Earlier, faster and more accurate diagnosis. [Online] Available at: <https://www.eurordis.org/our-priorities/diagnosis/>, accessed Jan 2025
- Europäische Union. eurostat. Bevölkerung am 1. Januar 2024. [Online] Available at: <https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tps00001/default/table?!...>, accessed Jan 2025
- Robert Koch Institut (RKI), Journal of Health Monitoring, Ausgabe 4/23, 13. Dezember 2023. [Online] Available at: <https://www.rki.de/DE/Institut/Organisation/Stabsstellen/ZES/zes-node.h...>, accessed Jan 2025
- Universitätsspital Zürich (USZ), Fachbereich Zentrum seltene Erkrankungen, Übersicht, [Online] Available at: <https://www.usz.ch/fachbereich/zentrum-seltene-krankheiten/>, accessed Jan 2025
- Österreichisches Ministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, Gesundheit, seltene Erkrankungen. [Online] Available at: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Seltene-Krankheiten...>, accessed Jan 2025

---

**Source URL:** <https://uat2.novartis.de/colourup4rare>

### List of links present in page

1. <https://uat2.novartis.de/colourup4rare>
2. <https://uat2.novartis.de/stories/wir>

3. <https://uat2.novartis.de/geschichten/selten-sind-viele-selten-ist-stark-selten-ist-selbstbewusst>
4. <http://www.colourup4rare.com>
5. [https://uat2.novartis.de/sites/novartis\\_de/files/Pressemitteilung\\_RareDiseaseDay\\_ColourUp4Rare.pdf](https://uat2.novartis.de/sites/novartis_de/files/Pressemitteilung_RareDiseaseDay_ColourUp4Rare.pdf)
6. [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(24\)00056-1](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(24)00056-1)
7. <https://globalgenes.org/rare-disease-facts/>
8. <https://www.eurordis.org/our-priorities/diagnosis/>
9. <https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tps00001/default/table?!lang=de>
10. <https://www.rki.de/DE/Institut/Organisation/Stabsstellen/ZES/zes-node.html>
11. <https://www.usz.ch/fachbereich/zentrum-seltene-krankheiten/>
12. <https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Seltene-Krankheiten.html>