

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

De Munich à Montréal en passant par Copenhague et Londres : Plus de 44'500 bandes de zèbres coloriées pour les personnes atteintes de maladies rares.

Plus de visibilité pour les personnes atteintes de maladies rares – tel est l'objectif de la campagne #colourUp4RARE. Colorier pour la rareté. Autour de la Journée internationale des maladies rares, le grand public a été appelé à colorier en ligne des zèbres dans la dernière semaine de février. Plus de 6'000 personnes de 14 pays ont répondu à cet appel pour colorier plus de 44'500 bandes de cet animal symbole des maladies rares.

Munich, le 11 avril 2024 – Cette année, la Journée internationale des maladies rares (JIMR) a une fois de plus suscité une grande attention pour les personnes atteintes de maladies rares. Pour la deuxième fois consécutive, un groupe d'entreprises pharmaceutiques de premier plan basées sur la recherche – Alexion, Chiesi, Janssen, Novartis, Takeda et UCB en coopération avec le fabricant de jouets Ravensburger – ont accompagné cette journée d'action mondiale avec le défi en ligne *colourUp4RARE. Colorier pour la rareté*. L'appel a atteint une communauté importante : Plus de 6 000 personnes de 14 pays ont numériquement colorié plus de 44 500 bandes de zèbres dans les couleurs JIMR bleu, rose, vert et violet pendant la période de campagne entre le 26 février et le 3 mars. Chacune des bandes représente plus d'attention pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs préoccupations.

Coloriage zèbre – sur site et numérique

La campagne numérique a complété les activités sur place à Munich, Berlin, Copenhague, Londres et dans d'autres villes, où les gens sur les stands de campagne ont pu colorier des modèles de zèbre grandeur nature "analogues" et échanger des idées avec des experts, des représentantes d'organisations de patients et de la politique. La campagne *colourUp4RARE. Colorier pour la rareté* a été mise en œuvre dans de nombreux pays en Europe et au Mexique et Canada.

This campaign supports people with rare diseases and the work of:



The colourup4rare partners 2024 vary per country. Collectively, they are:



« Internet et les médias sociaux nous donnent la portée dont nous avons besoin pour nos messages », affirme Stephanie Ralle-Zentgraf, directrice de la communication chez Alexion et initiatrice de la campagne. « En sensibilisant le grand public au sort des personnes touchées, nous signalons également la nécessité d'améliorer les conditions-cadres pour la recherche et le développement de nouvelles options de diagnostic et de traitement. »

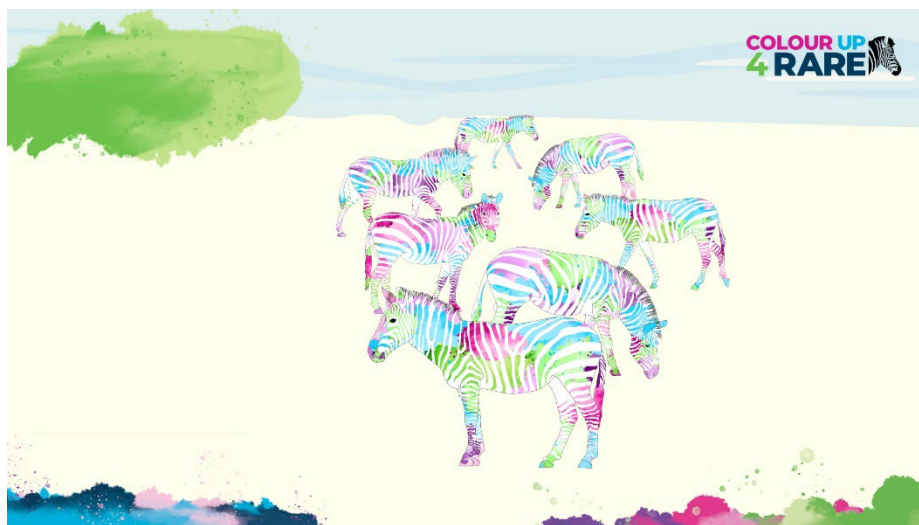
Aperçu – colourUp4RARE défi numérique 2024

- **44'592** bandes de zèbres coloriées en ligne
- **6'028** personnes (visiteurs uniques) y ont participé
- Les activités de la campagne ont eu lieu dans **14 pays** : Allemagne, Autriche, Suisse, Belgique, Danemark, Finlande, France, Islande, Italie, Hollande, Espagne et Grande-Bretagne ainsi que Mexique et Canada
- **13** statues de zèbre grandeur nature continueront leur voyage après la campagne 2024 pour attirer l'attention sur les maladies rares au long de l'année
- **11** organisations de patients – organisations faîtières internationales et nationales pour les maladies rares, ainsi que leurs organisations membres – ont gagné en visibilité pour leur efforts continus en faveur de nombreux groupes de patients représentant une grande variété de maladies rares

Contact avec les médias

L'agence Syneos Health est heureuse de recevoir vos questions : rdd@syneoshealth.com

Illustration



Au total, 44'592 bandes ont été coloriées lors du défi numérique **colourUp4RARE** 2024 se rapprochant de 14 zèbres en ligne. © crédit photo : www.colourUp4RARE.com.

Des photos des activités sur place sont disponibles sur www.colourUp4RARE.com dans les documents pour les médias sous NEWS.

Le point de vue des organisations de patients et des responsables politiques

Vous trouverez une collection de citations dans un document média séparé captant l'importance et l'impact de la campagne du point de vue des organisations de patients et des politiques.

À propos de colourUp4RARE

colourUp4RARE est un projet commun des sociétés pharmaceutiques Alexion, Chiesi, Janssen, Novartis, Takeda et UCB, soutenu en plus par le fabricant de jouets Ravensburger. La campagne s'inscrit dans le cadre de l'engagement conjoint dans le domaine des maladies rares, comme l'ont demandé les groupes d'entraide, la communauté médicale, les décideurs politiques et la Commission européenne, tout en promouvant de meilleures conditions cadres pour la recherche et le développement de nouvelles options de diagnostic et de traitement ainsi que pour une prise en charge optimisée. Car il s'agit d'améliorer ensemble la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie rare. colourUp4RARE a été initié par Alexion en 2023. En 2024, la campagne a de nouveau été réalisée au sein de la zone D-A-CH ainsi que dans d'autres pays européens (Belgique, Danemark, Finlande, France, Islande, Italie, Pays-Bas, Espagne et Grande-Bretagne ainsi que Mexique et Canada). Plus d'informations sur la campagne internationale sur www.colourUp4RARE.com.

This campaign supports people with rare diseases and the work of:



The colourup4rare partners 2024 vary per country. Collectively, they are:

