

Etwa 8.000

Seltene Erkrankungen sind aktuell bekannt.¹

Im Schnitt dauert es fast

5 Jahre

bis Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine Diagnose erhalten.⁴

Ein Viertel der Betroffenen benötigt

8 oder mehr Konsultationen

mit Gesundheitsfachkräften bis zur korrekten Diagnose.⁵

Für mehr als **90 %**
der bekannten Seltenen Erkrankungen
gibt es noch keine zugelassene
Therapie.⁶

Rund **40 %**
aller neuen innovativen Behandlungs-
ansätze stammen aus Forschung und
Entwicklung zu Seltenen Erkrankungen –
und kommen auch bei häufigen
Erkrankungen zum Einsatz.⁷

Diese Initiative unterstützt Menschen
mit Seltenen Erkrankungen und die Arbeit von:



Partner von colourUp4RARE sind:



Quellen:

1. www.achse-online.de, Zugriff am 13.01.2026. | 2. Voigtländer T. et al.: Seltene Erkrankungen in Österreich. 2012. | 3. www.kosekschweiz.ch/grundlagen/seltene-krankheiten, Zugriff am 19.11.2025. | 4. www.eurordis.org/information-support/what-is-a-rare-disease, Zugriff am 19.11.2025. | 5. EURORDIS: The Rare Barometer Survey on the Diagnostic Odyssey, Paris, 2022, Zugriff am 19.11.2025. | 6. Kesselheim A., Avorn J.: Nature Reviews Drug Discovery 12 (2013): 425–431.

AT/UNB-U/0099



Mehr erfahren
und mitmachen!

COLOUR UP
4 RARE



Mehr erfahren
und mitmachen!

COLOUR UP
4 RARE

4 Millionen Menschen

in Deutschland leben mit einer Seltene Erkrankung.¹ Je eine halbe Million Menschen in Österreich und in der Schweiz.^{2,3}

colourUp4RARE will Seltene Erkrankungen sichtbar machen und Veränderungen anstoßen:

- ▶ Wir brauchen verlässliche politische und wirtschaftliche Rahmenbedingungen, damit neue Diagnosemöglichkeiten und Therapien entwickelt werden können.
- ▶ Der Wert medizinischer Innovation muss durch frühen Zugang zu neuen Arzneimitteln für Seltene Erkrankungen (Orphan Drugs) sowie eine gesicherte Versorgung anerkannt werden.
- ▶ Wissen und Austausch über Seltene Erkrankungen sind entscheidend für Menschen mit Seltene Erkrankungen und ihre Familien. Sie müssen verlässlich Zugang dazu erhalten.



colourUp4RARE ist eine Initiative in Deutschland, Österreich und in der Schweiz. Die Partner der Initiative setzen sich für mehr Sichtbarkeit, eine verbesserte Versorgung und politisches Handeln zugunsten von Menschen mit Seltene Erkrankungen und ihren Familien ein.

Seit 2023 organisiert die Initiative im Rahmen des Tags der Seltene Erkrankungen (#RareDiseaseDay am letzten Februartag) die Zebra-Mitmach-Challenge – mit Live-Aktionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz sowie digital unter www.colourUp4RARE.com.



Mach auch Du mit bei der Zebra-Challenge von #colourUp4RARE

Hilf uns,

Seltene Erkrankungen sichtbar zu machen!

Spiel mit auf colourUp4RARE.com



Lass Dein Zebra bunt werden und entdecke dabei Wissenswertes zu Seltene Erkrankungen. Teile das Spiel auf Social Media. Zeige so Deine Solidarität für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Danke, dass Du ihnen hilfst, mehr Sichtbarkeit zu bekommen – in der Gesellschaft, in der Gesundheitsversorgung und in der Politik.