

# Etwa 8.000

Seltene Erkrankungen sind aktuell bekannt.<sup>1</sup>

Im Schnitt dauert es fast

# 5 Jahre

bis Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine Diagnose erhalten.<sup>4</sup>

# 8 oder mehr

Gesundheitsfachkräfte müssen Menschen mit Seltenen Erkrankungen konsultieren, bis sie die korrekte Diagnose erhalten.<sup>5</sup>

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

Rund **40 %** aller neuen innovativen Behandlungsansätze stammen aus Forschung und Entwicklung zu Seltenen Erkrankungen – und kommen auch bei häufigen Erkrankungen zum Einsatz.<sup>7</sup>

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



Partner von colourUp4RARE sind:



Quellen:

1. ACHSE: Gemeinsam sind wir viele. Imagebroschüre 2024. | 2. Voigtländer T. et al.: Seltene Erkrankungen in Österreich, 2012. | 3. www.kosekschweiz.ch/grundlagen/seltene-krankheiten. Zugriff am 14.11.2025. | 4. www.eurordis.org/information-support/what-is-a-rare-disease. Zugriff am 14.11.2025. | 5. EURORDIS. The Rare Barometer Survey on the Diagnostic Odyssey. Paris, 2022. Zugriff am 14.10.2025. | 6. eurordis.org. Mehr verfügbare, zugängliche und bezahlbare Behandlungsmöglichkeiten. Zugriff am 14.11.2025. | 7. 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.<sup>1</sup> Je eine halbe Million Menschen in Österreich und in der Schweiz.<sup>2,3</sup>

**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](http://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](http://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.