

20.02.2023 - 17:23 Uhr

Zum Tag der seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2023



Zürich/Wien (ots) -

Die Arzneimittelhersteller Alexion Pharma, Sanofi Schweiz, Takeda Pharma AG (Schweiz) und die Dachorganisationen für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Österreich und in der Schweiz ProRare Austria und ProRaris Schweiz starten, unterstützt von Ravensburger, die Kampagne #colourUp4RARE und rufen gemeinsam zu mehr Forschung und Aufmerksamkeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen auf.

Anlässlich des weltweiten Tags der seltenen Erkrankungen, der immer am letzten Tag im Februar stattfindet, möchten Alexion Pharma, Sanofi Schweiz, Takeda Pharma AG (Schweiz), Pro Rare Austria und ProRaris Schweiz mit Unterstützung von CreArt - Malen nach Zahlen von Ravensburger, die Initiative «colourUp4RARE. Malen für die Seltenen» starten. Dabei wird die Öffentlichkeit aufgerufen, an der digitalen Mitmach-Challenge #colourUp4RARE #EinKlickEineFarbe teilzunehmen und gemeinsam ein Zebra, das internationale Symbolbild für seltene Erkrankungen, in den Farben des #RareDiseaseDay pink, grün, blau und lila einzufärben. Gemeinsam wollen die Partner so die etwa eine Million Menschen mit seltenen Erkrankungen in der Schweiz(1) und in Österreich(2) und ihre Wünsche und Bedürfnisse in den Fokus rücken: Viele Betroffene gehen einen langen Leidensweg bis zur richtigen Diagnosestellung und dann gibt es für über 90 Prozent der seltenen Erkrankungen noch keine zugelassene Behandlungsmöglichkeit.(3,4) Durch die Teilnahme der Öffentlichkeit und der Betroffenen an der Challenge soll diesen Themen Sichtbarkeit gegeben werden. Das #colourUp4RARE-Zebra besteht aus 7.000 Feldern und kann vom 21. Februar bis einschliesslich 7. März 2023 auf www.alexion.de/colourup4rare/alpine eingefärbt werden. Dabei steht jedes Feld für eine der tausenden seltenen Erkrankungen, für die mehr Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten notwendig sind.

Seltene Erkrankungen sind nicht so selten, wie viele denken

Obwohl die meisten der mehr als 7.000 verschiedenen seltenen Erkrankungen(1,2) nur wenige oder einzelne Menschen betreffen - zusammengenommen sind es viele: Weltweit leben rund 400 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung(4); in der Schweiz(1) und Österreich(2) sind jeweils mehr als fünfhunderttausend Menschen betroffen. Rund die Hälfte der Betroffenen sind Kinder(4) und etwa 30 Prozent von ihnen versterben vor ihrem fünften Geburtstag.(5) Gemessen an der Anzahl der seltenen Erkrankungen gibt es nur wenige Wissenschaftler:innen oder Unternehmen, die an der Erforschung von Ursachen und an der Entwicklung von Behandlungs- oder sogar Heilungsmöglichkeiten arbeiten. Eine der Herausforderungen ist, dass der Weg zur Diagnose oft lange dauert - im Durchschnitt braucht es vier bis fünf Jahre und viele Arztbesuche bis Betroffene ihrem Leiden einen Namen geben können.(3) Mehr Forschung zur Entwicklung neuer Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten, ein gesicherter Zugang zu Therapien sowie eine gesicherte Versorgung aller Menschen mit seltenen Erkrankungen sind dringend notwendig.

Farbe bekennen für mehr Forschung für seltene Erkrankungen

Bei der Initiative #colourUp4RARE. Malen für die Seltenen soll durch das gemeinsame Ausmalen eines Zebras, des Symbolbilds für seltene Erkrankungen, der Bedarf an mehr Forschung für betroffene Menschen sichtbar gemacht werden. Die Kampagne unterstützt Menschen mit seltenen Erkrankungen und stärkt die Arbeit von ProRare Austria und ProRaris Schweiz. Werden alle Felder des Zebras bis zum 7. März ausgemalt, spendet Alexion Pharma insgesamt 15.000 Euro zur Unterstützung der Beratungsarbeit von ProRare Austria und ProRaris Schweiz für Menschen mit seltenen Erkrankungen.

Bekennen auch Sie Farbe und machen Sie mit bei #colourUp4RARE unter www.Alexion.de/colourup4RARE/Alpine. Helfen Sie mit und teilen Sie die Mitmach-Challenge unter den Hashtags #RareDiseaseDay #colourup4RARE #EinKlickEineFarbe

Referenzen:

(1)Nationales Konzept Seltene Krankheiten, 2014. Bundesamt für Gesundheit BAG / concept national maladies rares, 2014. Office fédéral de la santé publique OFSP

(2) Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen, 2015. Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz / Plan d'action national pour les maladies rares, 2015. Ministère fédéral des affaires sociales, de la santé, des soins et de la protection des consommateurs

(3)NORD. Barriers to rare disease diagnosis, care and treatment in the US:a 30-Year Comparative Analysis November 19, 2020. <https://ots.de/O2HyQi> Zuletzt geöffnet im Februar 2023.

(4) RARE-X. The Power of Being Counted. Verfügbar unter: <https://rare-x.org/wp-content/uploads/2022/05/be-counted-052722-WEB.pdf>. Zuletzt geöffnet im Februar 2023

(5) RARE Disease Facts - Global Genes. Global Genes Rare Disease Facts. <https://globalgenes.org/#rare-disease-facts>. Zuletzt geöffnet im Februar 2023.

CH/UNB-U/0029

Medienkontakt:

Alexion Pharma Germany GmbH
Stephanie Ralle-Zentgraf
Director Communications DACH
+49 (0)160 99 56 08 08
stephanie.ralle-zentgraf@alexion.com

Medieninhalte



colourUp4RARE. / Weiterer Text über ots und www.presseportal.de/nr/168637 / Die Verwendung dieses Bildes für redaktionelle Zwecke ist unter Beachtung aller mitgeteilten Nutzungsbedingungen zulässig und dann auch honorarfrei. Veröffentlichung ausschließlich mit Bildrechte-Hinweis.

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100094693/100903123> abgerufen werden.