

PRESSEMITTEILUNG



Zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2026

colourUp4RARE fordert verlässliche Rahmenbedingungen für eine bessere Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Berlin, 19.02.2026. Anlässlich des Tags der Seltenen Erkrankungen weist die Initiative **colourUp4RARE**, getragen von zwölf Gesundheitsunternehmen sowie Partnern aus Medien und Zivilgesellschaft, auf die anhaltenden Herausforderungen in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland hin. Lange Diagnosewege¹, begrenzte Behandlungsoptionen² und eine häufig unzureichend koordinierte Gesundheitsversorgung prägen den Alltag vieler der rund vier Millionen Betroffenen in Deutschland³. Vor diesem Hintergrund fordert **colourUp4RARE** verlässliche regulatorische und wirtschaftliche Rahmenbedingungen, um Forschung, Innovation, den Zugang zu neuen Therapieoptionen sowie eine koordinierte Versorgung nachhaltig zu stärken.

Trotz der hohen Zahl an Betroffenen ist die Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen immer noch unzureichend: Im Durchschnitt vergehen fast fünf Jahre bis zur korrekten Diagnose¹, viele der Patient:innen werden zunächst falsch diagnostiziert und nicht an spezialisierte Zentren überwiesen⁴. Zudem gibt es für mehr als 90 % der Seltenen Erkrankungen bislang keine zugelassene Behandlungsoption². Neue, innovative Therapien werden daher dringend benötigt.² Die Folgen von zu später und unzureichender Behandlung betreffen nicht nur die Patient:innen und ihre Angehörigen⁵, sondern auch das Gesundheitssystem insgesamt.

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



Partner von colourUp4RARE sind:



Seltene Erkrankungen stellen besondere Anforderungen an Forschung, klinische Studien und Versorgung und sind entsprechend langwierig und komplex⁶: Kleine Patient:innengruppen, komplexe Krankheitsbilder und eine häufig begrenzte Evidenz erschweren die Entwicklung neuer Diagnose- und Therapieoptionen. Medizinischer Fortschritt entsteht jedoch nur dort, wo Forschung und Entwicklung langfristig planbar sind und Innovationen verlässlich in die Versorgung gelangen. Dafür braucht es Rahmenbedingungen, die Innovationen fördern und den Zugang zu neuen Diagnose- und Therapieoptionen sicherstellen.

Vor diesem Hintergrund engagiert sich die Initiative **colourUp4RARE** für mehr Bewusstsein und konkrete Verbesserungen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen – in der Gesellschaft, in der Gesundheitsversorgung und in der Politik.

Kernelement der **colourUp4RARE**-Initiative ist die Zebra-Mitmach-Challenge. Mit dem Zebra – dem internationalen Symbol für Seltene Erkrankungen –, schafft die Initiative Aufmerksamkeit und unterstützt die Wissensvermittlung, sowohl über digitale Formate als auch bei mehreren Live-Aktionen.

Erstmals veranstaltet die Initiative anlässlich des Tags der Seltenen Erkrankungen mehrere öffentliche Live-Events in Deutschland und in der Schweiz: Am 26. Februar in Berlin (Café Bistro Marie am Bundestag), am 28. Februar in Hamburg (Westfield Center), in München (Rotkreuzplatz und Deutsches Museum), in Köln (Rhein-Center) sowie am 5. März in Bern (Bundesplatz) und am 13. Juni im Ravensburger Spieleland (Meckenbeuren).

Zugleich startet am 21. Februar die **digitale #ZebraChallenge**: Im Online-Spiel sammeln Teilnehmende Punkte und erfahren dabei spielerisch Wissenswertes über Seltene Erkrankungen. Jede Teilnahme zählt auf einen Gesamtscore ein, der bis zum Ende des Aktionszeitraums am 7. März erfasst wird. Mit dem Erreichen von 100.000 Spielescores ist eine Spende zur Unterstützung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbunden.

Mehr erfahren und mitmachen unter: www.colourup4rare.com/spiel



Mehr erfahren
und mitmachen:

colourUp4RARE.com

Über colourUp4RARE

colourUp4RARE ist eine indikationsunabhängige Initiative in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Getragen wird sie von den Partnern [Alexion](#), [Amgen](#), Avanzanite, Chiesi, CSL, Daiichi Sankyo, FUNKE, Ipsen, Novartis, Novo Nordisk, Servier, Takeda und UCB, unterstützt von TV-Wartezimmer und dem Spielehersteller Ravensburger. colourUp4RARE setzt sich für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, ihre Familien sowie für die Arbeit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., der Care-for-Rare Foundation, der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung, Pro Rare Austria und ProRaris Schweiz ein.

Medienkontakt

Sabine Wilhelm

E-Mail: colourUp4RARE@schalk-and-friends.de

Referenzen

1. [EURORDIS.org](https://eurordis.org). Zugriff am 08.01.2026
2. [EURORDIS.org](https://eurordis.org). Mehr verfügbare, zugängliche und bezahlbare Behandlungsmöglichkeiten. Zugriff am 08.01.2026
3. [Achse-online.de](https://achse-online.de). Zugriff am 13.01.2026
4. [EURORDIS](https://eurordis.org). The Rare Barometer survey on the diagnostic odyssey. Paris, 2022. Zugriff am 08.09.2025
5. [Courbier S. et al., Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community. 2017](https://doi.org/10.1016/j.jridd.2017.05.001). Zugriff am 08.01.2026
6. [Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie \(BPI\)](https://www.bpi-pharma.de). Pharma in Deutschland – Forschung fördern – Produktion stärken. 2021. S.2ff. Zugriff am 08.01.2026

AT/UNB-U/0114

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



Partner von colourUp4RARE sind:

