

## **colourUp4RARE erreicht Kampagnenziel – Alexion spendet zur Förderung von Forschungsaktivitäten im Bereich der seltenen Erkrankungen**

Die Initiative #colourUp4RARE Malen für die Seltenen hat das Ziel der digitalen Mitmach-Challenge, die vom 21. Februar bis 7. März stattgefunden hat, erreicht: Unter Mitwirkung von Betroffenen, Angehörigen, Interessierten, Ärzt:innen, Pfleger:innen, Politiker:innen und Vertreter:innen von Patientenorganisationen haben die Firmen Alexion, CBT, MSD Deutschland, Novartis-Deutschland, Ravensburger, Takeda und UCB ein digitales Zebra, das Symbolbild für seltene Erkrankungen, das aus 7.000 Ausmalfeldern besteht, die für die mehr als 7.000 seltenen Erkrankungen stehen, in den Farben des Rare Disease Days (Tag der seltenen Erkrankungen) ausgemalt! Mehr noch, insgesamt wurden drei Zebras ausgemalt, was alle Erwartungen überstiegen hat.

Ziel der Initiative war, Aufmerksamkeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen zu schaffen und den Bedarf an Forschung, weiteren Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten sowie einer gesicherten Versorgung sichtbarer zu machen. Denn für über 90 Prozent der ca. 7.000 bekannten seltenen Erkrankungen gibt es derzeit keine zugelassene Behandlungsoption.

«Wir sind sehr stolz darauf, dass wir das Ziel der digitalen Mitmach-Challenge #colourUp4RARE mit so vielen Partnern, Betroffenen und Unterstützer:innen wie Ärzt:innen, Politiker:innen und Vertreter:innen von Patientenorganisationen erreicht haben und so einen wertvollen Beitrag für viele Menschen leisten können, die mit einer seltenen Erkrankung leben. Vielen Dank an alle, die mitgemacht haben. Wir freuen uns, im Rahmen unseres Spendenversprechens nun zwei Forschungsaktivitäten der ACHSE und der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung zu unterstützen», so Graham Skarnvad, Geschäftsführer von Alexion Pharma Germany in München.

Gespendet werden insgesamt 7.000 Euro, die zu gleichen Teilen an die [ACHSE e.V.](#) und an die [Eva Luise und Horst Köhler Stiftung](#) zur Unterstützung zweier Forschungsprojekte gehen, eines davon ist die [Alliance4Rare – Forschungsinitiative für Kinder mit Seltenen Erkrankungen](#). Die Spendenübergabe hat am 21. März 2023 in Berlin stattgefunden hat.