

Malen für die „Seltenen“ – colourUp4RARE

Mitmachaktion für mehr Aufmerksamkeit -- Autor: Karl-Heinz Patzer



Hier geht es zur
colourUp4RARE-
Website:

[colourup4rare.com/
de](https://colourup4rare.com/de)



„Zebra“ ist ein medizinischer Slang-Ausdruck für eine überraschende, oft exotische medizinische Diagnose, insbesondere wenn eine banalere Erklärung wahrscheinlicher ist. Es ist die Kurzversion für den Aphorismus, der in den späten 1940er-Jahren von Prof. Theodore Woodward an der Universität Maryland geprägt wurde und bald weltweit zu einem Medizinerlehrsatz wurde: „Wenn Sie hinter sich Hufschläge hören, erwarten Sie kein Zebra!“

Der Spruch, den Woodward des Öfteren an seine Assistenzärzte richtete, will sagen, dass häufige Erkrankungen wahrscheinlicher sind als seltene, auch wenn die Symptome zu beiden passen würden. Das Zebra wurde so zum internationalen Symboltier für seltene Erkrankungen.

Ein Zebra steht deshalb auch im Zentrum einer Sensibilisierungskampagne rund um den Rare Disease Day am 29.2.2024: „colourUp4RARE“ will das Bewusstsein für Menschen mit seltenen Erkrankungen in der breiten Öffentlichkeit stärken und ruft dazu auf, Farbe für die Seltenen zu bekennen. Bei der Mitmach-Challenge kann unter colourup4rare.com/de eine Woche lang (26.2.–3.3.2024) ein digitales Zebra eingefärbt werden. Zusätzlich werden auf der Website Fakten über seltene Erkrankungen vermittelt



Zu bemalen: Das Zebra, Symbol für seltene Erkrankungen.

und Poster, Postkarten sowie Info-grafiken zum Download angeboten.

Die Kampagne ist eine gemeinsame Aktion von forschenden Pharmaunternehmen mit Unterstützung des Spieleherstellers Ravensburger. Sie wurde in enger Zusammenarbeit mit deutschen Patientenorganisationen wie der „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“ (ACHSE) und der „Eva Luise und Horst Köhler Stiftung“ entwickelt und unterstützt deren Engagement für Betroffene und ihren Angehörigen. Der Aktion haben sich zahlreiche weitere Patientenorganisationen verschiedener Länder wie Dänemark, Finnland, Österreich, der Schweiz oder Kanada angeschlossen – auf internationaler Ebene besteht eine Kooperation mit der Europäischen Organisation für seltene Krankheiten (EURORDIS). ■



Hier finden Sie die
Liste aller ERN:

[https://go.sn.
pub/ern](https://go.sn.pub/ern)



Europäische Referenznetzwerke stehen mit Rat und Tat zur Seite

Austausch mit spezialisierten Kolleginnen und Kollegen zu Fällen von seltenen Erkrankungen

Was tun, wenn einer Ihrer Patientinnen oder Patienten eine seltene Erkrankung hat? Eine Möglichkeit: Sie können ein Europäisches Referenznetzwerk (ERN) zu Rate ziehen.

Mehr als 900 hochspezialisierte Klinikabteilungen in 26 EU-Mitgliedstaaten beteiligen sich daran. Die ERN sind auf 24 verschiedene Bereiche wie Knochen-, Nieren-, Atemwegs- oder Herzerkrankungen

spezialisiert. Mit Einwilligung des Patienten werden der Fall und die Patienteninformationen wie Computertomografie, Labortests, Röntgenbilder etc. in ein gesichertes System eingegeben, auf dass alle Beteiligten des Netzwerks Zugriff haben. So können Sie den Fall online mit anderen Spezialisten in Europa analysieren und erörtern.

Wichtig: Jeder Input geht an Sie, für Ihren Patienten bleiben Sie weiter Hauptansprechpartner. *khp* ■