

19.02.2026 – 11:01 Uhr

Anlässlich des Tags der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2026 / colourUp4RARE macht Seltene Erkrankungen sichtbar und weist auf Versorgungslücken in der Schweiz hin



Bern (ots) -

Anlässlich des Tags der Seltenen Erkrankungen macht die Initiative **colourUp4RARE** auf die Herausforderungen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam und weist auf Versorgungslücken in der Schweiz hin: Rund 500'000 Menschen leben hierzulande mit einer Seltenen Erkrankung (1). Die Initiative – in der Schweiz getragen von den Gesundheitsunternehmen Alexion, Ipsen, Servier und Takeda – möchte zusammen mit der Dachorganisation ProRaris Seltene Erkrankungen sichtbar machen und Aufmerksamkeit für den dringenden Handlungsbedarf in der Versorgung schaffen. Ziel muss sein, dass alle Betroffenen in der Schweiz eine einheitliche Versorgung sowie schnellen Zugang zu innovativen Therapieoptionen und Diagnostik erhalten.

colourUp4RARE – Wissen und Aufmerksamkeit durch Zebra Mitmach-Aktion live in Bern

colourUp4RARE wurde gegründet, um Seltene Erkrankungen stärker ins öffentliche Bewusstsein zu rücken und um Solidarität sichtbar zu machen – in der Gesellschaft, in der Gesundheitsversorgung und im Dialog mit politischen Entscheidungsträger:innen. Kernelement ist die Zebra-Mitmach-Challenge: Das Zebra, internationales Symbol für Seltene Erkrankungen, wird in den Farben des Tags der Seltenen Erkrankungen (#RareDiseaseDay) bunt bemalt – digital und bei Live-Aktionen.

Erstmals findet ein Zebra-Live-Event in der Schweiz statt: Am **Donnerstag, 5. März 2026, von 10:00 bis 12:00 Uhr** lädt colourUp4RARE auf den Bundesplatz in Bern ein. Gemeinsam mit ProRaris können Besucher:innen ein lebensgrosses Zebra bemalen und so ein Zeichen der Solidarität setzen.

Closing the Gaps: Warum Handlungsbedarf besteht

In der Schweiz wurden in den letzten Jahren wichtige Grundlagen für die Versorgung im Bereich Seltene Erkrankungen geschaffen. Dennoch zeigt sich in der Praxis: Medizinischer Fortschritt hilft nur, wenn Betroffene zeitnah und verlässlich Zugang zu innovativen und wirksamen Therapien haben. Aktuell werden in der Schweiz nur rund 24 % der in der EU zugelassenen Orphan-Arzneimittel (Arzneimittel für Seltene Erkrankungen) vollständig erstattet (2). Zudem vergehen im Durchschnitt 265 Tage zwischen EU-Zulassung und tatsächlichem Patientenzugang. Nach Swissmedic-Zulassung kommt es zusätzlich häufig zu Verzögerungen bei der Aufnahme in die obligatorische Krankenversicherung (3). Als Ursachen werden beispielsweise unspezifische Bewertungskriterien für die Zulassung von Orphan-Drugs und fragmentierte Erstattungsprozesse beschrieben, die den Zugang verlangsamen und Ungleichheiten verstärken (2,3).

So können Sie darüber hinaus Farbe bekennen

Wer am 5. März in Bern nicht live dabei sein kann, hat die Möglichkeit, digital dabei zu sein: **Am 21. Februar 2026** startet die neue digitale Zebra-Challenge von colourUp4RARE. Im Online-Spiel sammeln Teilnehmende Punkte und erfahren Wissenswertes über Seltene Erkrankungen – und können das Spiel im Anschluss über ihre Social-Media-Kanäle teilen. Mehr unter: www.colourUp4RARE.com

Über colourUp4RARE colourUp4RARE ist eine indikationsunabhängige Initiative in Deutschland, Österreich und der Schweiz. In der Schweiz wird colourUp4RARE von den Partnern Alexion, Ipsen, Servier und Takeda getragen. Weitere Unternehmen unterstützen die Initiative durch kommunikative Aktivitäten. colourUp4RARE setzt sich für Menschen mit Seltene Erkrankungen, ihre Familien sowie für die Arbeit von ProRaris Schweiz, Pro Rare Austria, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., der Care-for-Rare Foundation und der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung ein. Mehr unter: www.colourUp4RARE.com

Über ProRaris

ProRaris ist die Dachorganisation, die die Patientenorganisationen für seltene Krankheiten vereint. Darüber hinaus unterstützt ProRaris Patientinnen und Patienten, die keiner Organisation angehören. ProRaris setzt sich für einen fairen Zugang zu Gesundheitsleistungen ein. Weitere Informationen unter: www.proraris.ch

Referenzen

1. [Bundesamt für Gesundheit \(Schweiz\) und SRSK/Kosek-Daten](#). Zugriff am 23.01.2026
2. EFPIA, [Patienten WARTEN Indikator 2024](#). Zugriff am 13.01.2026
3. Interpharma, Der Zulassungs- und Erstattungsprozess, 2024

AT/UNB-U/0114

Pressekontakt:

Sabine Wilhelm

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

Medieninhalte



Die Initiative colourUp4RARE engagiert sich für mehr Bewusstsein und konkrete Verbesserungen für Menschen mit Seltene Erkrankungen - in der Gesellschaft, in der Gesundheitsversorgung und in der Politik. / Weiterer Text über ots und www.presseportal.de/nr/182021 / 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/100103380/100938522> abgerufen werden.