

Für besseren Zugang zu Diagnose und Behandlung von seltenen Krankheiten – Forum gegründet

Medienmitteilung, Basel, 25. Februar 2016

Passend zum Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten vom 29. Februar 2016 wurde das Rare Disease Action Forum (RDAF) von den in den Bereichen Pharma und Biotech tätigen Unternehmen Curatis, Santhera Pharmaceuticals, SFL, Shire und Vertex gegründet. Die Gründungsmitglieder wollen im Rahmen von RDAF zusammen mit Experten aus Patientenorganisationen, Krankenversicherungen, Behörden, Ärzten und weiteren Akteuren Lösungen zur Verbesserung des Zugangs zu Diagnose und Behandlung für Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz entwickeln und umsetzen.

Menschen mit seltenen Krankheiten sehen sich mit zahlreichen Herausforderungen konfrontiert. Besonders in den Bereichen rechtsgleichen und rechtzeitigen Zugangs zu Diagnose und Behandlung besteht in der Schweiz nach wie vor grosser Handlungsbedarf.

RDAF will eine Plattform bieten, um Ideen und Massnahmen zu definieren und umzusetzen, die zur Verbesserung der Situation der betroffenen Menschen beitragen. Die Gründungsmitglieder wollen mit RDAF den Informationsaustausch und die Vernetzung von verschiedenen im Bereich seltener Krankheiten tätigen Experten fördern. Wie dies zur Verbesserung der Situation der betroffenen Menschen beitragen kann, haben vier Workshops gezeigt, welche bereits im Vorfeld der Gründung des Forums zu verschiedenen relevanten Fragestellungen stattgefunden haben. Auf Einladung haben Experten aus verschiedenen Bereichen ihre alltäglichen Erfahrungen zu Hürden und Schwierigkeiten für die Betroffenen ausgetauscht und konkrete Lösungsansätze entwickelt und diskutiert.

RDAF baut auf diesen positiven Erfahrungen und wertvollen Ergebnissen auf und will in Zukunft verstärkt mit tragfähigen Lösungen zur Verbesserung der Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten beitragen.

Über seltene Krankheiten:

Eine seltene Krankheit ist definiert als eine Krankheit, von der weniger als 5 Personen pro 10'000 Einwohner betroffen sind und die lebensbedrohlich oder chronisch invalidisierend ist. Bisher sind weltweit zwischen 6'000 bis 8'000 seltene Krankheiten beschrieben worden. In der Schweiz leiden gemäss Schätzungen rund 500'000 Menschen an einer seltenen Krankheit.

Weitere Informationen:

Shayesteh Fürst-Ladani, Präsidentin des Vereins RDAF, +41 61 544 20 32

Rare Disease Action Forum (RDAF)
c/o SFL Regulatory Affairs & Scientific Communication GmbH
Margarethenstrasse 47-49, CH-4053 Basel, Schweiz
info@rda-forum.org, www.rda-forum.org