

Pour un meilleur accès au diagnostic et au traitement des maladies rares - fondation d'un forum

Communiqué de presse, Bâle, 25 Février 2016

Dans le cadre de la journée mondiale des maladies rares qui se tiendra le 29 février 2016, le Rare Disease Action Forum (RDAF - Forum d'action pour les maladies rares) a été fondé par Curatis, Santhera Pharmaceuticals, SFL, Shire and Vertex, cinq compagnies actives dans les secteurs pharmaceutiques et biotechnologiques. Dans le cadre du forum RDAF, les membres fondateurs veulent développer et mettre en œuvre des solutions pour améliorer l'accès au diagnostic et au traitement pour les patients atteints de maladies rares en Suisse, en travaillant ensemble avec des experts issus d'organisations de patients, des assureurs médicaux, des régulateurs, des médecins et d'autres acteurs.

Les patients atteints de maladies rares sont confrontés à de nombreux challenges. En Suisse, il y a un besoin d'agir pour notamment permettre un accès équitable au diagnostic et au traitement.

RDAF désire offrir une plateforme pour définir et mettre en œuvre des idées et des mesures contribuant à l'amélioration de la situation des patients atteints. A travers RDAF, les membres fondateurs veulent promouvoir l'échange d'idées et faciliter la mise en relation des différents experts actifs dans le domaine des maladies rares. A travers une réflexion sur divers sujets pertinents, les quatre séminaires organisés avant la fondation du forum ont mis en avant la façon dont ce forum peut contribuer à l'amélioration de la situation des patients atteints. Issus de différentes spécialités, les experts invités ont ainsi pu échanger leurs expériences quotidiennes des obstacles et difficultés auxquels font face les patients atteints, ainsi que développer et discuter d'approches spécifiques pour trouver des solutions.

Se basant sur ces expériences positives et ces précieux résultats, RDAF veut consolider sa contribution en proposant des solutions durables pour l'amélioration de la situation des patients atteints de maladies rares.

A propos des maladies rares:

Une maladie rare est définie comme une condition qui survient dans moins de cinq cas pour 10'000 habitants et qui est potentiellement mortelle ou chroniquement invalidante. A ce jour, entre 6'000 et 8'000 maladies rares ont été décrites de par le monde. En Suisse, on estime qu'environ 500'000 personnes sont atteintes par ces maladies.

Pour plus d'information:

Shayesteh Fürst-Ladani, présidente de l'association RDAF, +41 61 544 20 32

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