

## **Per un migliore accesso alla diagnosi e al trattamento delle malattie rare – fondazione di un forum**

Comunicato stampa, Basilea, 25 Febbraio 2016

**Nel contesto della Giornata Internazionale delle Malattie Rare il 29 Febbraio 2016, il Rare Disease Action Forum (RDAF) è stato istituito da Curatis, Santhera Pharmaceuticals, SFL, Shire e Vertex, aziende attive nel settore del farmaceutico e delle biotecnologie. Nell'ambito dell' RDAF, i soci fondatori vogliono sviluppare e implementare soluzioni per migliorare l'accesso alla diagnosi e al trattamento per i pazienti affetti da malattie rare in Svizzera, insieme agli esperti delle associazioni di pazienti, casse malattia, autorità regolatorie, i medici e altre parti interessate.**

I pazienti affetti da malattie rare affrontano numerose sfide. C'è ancora una grossa necessità di azione in Svizzera, in particolare negli ambiti dell'accesso equo e tempestivo alla diagnosi e al trattamento.

RDAF intende offrire una piattaforma per definire e implementare idee e misure che contribuiscano al miglioramento della situazione dei pazienti colpiti. Con RDAF, i soci fondatori vogliono promuovere lo scambio di idee e facilitare il networking di diversi esperti attivi nell'ambito delle malattie rare. Come questo possa contribuire al miglioramento della situazione dei pazienti colpiti, è stato dimostrato in quattro workshops che hanno affrontato un ampio spettro di tematiche importanti, condotti prima della fondazione del forum. Esperti invitati da diverse aree hanno scambiato le loro esperienze quotidiane a proposito degli ostacoli e delle difficoltà affrontate dai pazienti colpiti, e hanno sviluppato e discusso specifici approcci alle soluzioni.

RDAF si basa su queste esperienze positive e su questi validi risultati, e in futuro intende rinforzare il proprio contributo con soluzioni sostenibili per il miglioramento della situazione dei pazienti affetti da malattie rare.

A proposito di malattie rare:

Una malattia rara è definita come una malattia che si manifesta in meno di 5 casi su 10'000 abitanti e che è potenzialmente mortale o provoca un'invalidità cronica. Ad oggi, sono state descritte tra le 6'000 e le 8'000 malattie rare in tutto il mondo. Si stima che circa 500'000 persone siano affette da queste malattie in Svizzera.

Per maggiori informazioni:

Shayesteh Fürst-Ladani, presidente dell' associazione 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, Svizzera  
[info@rda-forum.org](mailto:info@rda-forum.org), [www.rda-forum.org](http://www.rda-forum.org)