

Pressemitteilung  
Basel, 31. Januar 2017

## Neue Mitglieder treten dem Rare Disease Action Forum bei

**Alexion Pharmaceuticals, Amicus Therapeutics und Sanofi Genzyme sind im Januar 2017 dem Rare Disease Action Forum (RDAF) beigetreten. Damit hat das Forum nun insgesamt acht bedeutende Mitglieder auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten. Ziel des RDAF ist es, Patienten mit seltenen Krankheiten den Zugang zu Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten in der Schweiz zu erleichtern. Dieses Ziel soll durch die Entwicklung und Umsetzung konkreter Lösungsvorschläge basierend auf einem Multi-Stakeholder-Ansatz verfolgt werden.**

Das RDAF wurde Anfang 2016 mit dem Ziel gegründet, die Situation von Patienten mit seltenen Krankheiten in der Schweiz zu verbessern. Dafür bietet es verschiedenen Interessenvertretern eine Plattform zur Entwicklung und Umsetzung von Ideen und Lösungsvorschlägen. Seit mehr als einem Jahr unterstützt das Forum den Austausch zwischen Patientenorganisationen, Krankenversicherungen, Ärzten, Biopharmafirmen und Experten aus anderen Bereichen. Im Januar 2017 sind nun Alexion Pharmaceuticals, Amicus Therapeutics und Sanofi Genzyme dem RDAF beigetreten. Damit umfasst das RDAF, einschliesslich der fünf Gründungsmitglieder Curatis, Santhera Pharmaceuticals, Shire, Vertex Pharmaceuticals und SFL, acht Mitglieder.

Das RDAF hat bereits mehrere Workshops organisiert, in denen relevante Fragestellungen bezüglich Zugang zu Diagnose und Behandlung für Patienten mit seltenen Krankheiten diskutiert wurden. Auf Einladung des RDAF haben Experten aus verschiedenen Bereichen ihre alltäglichen Erfahrungen zu Hürden und Schwierigkeiten für die Betroffenen ausgetauscht und konkrete Lösungsansätze entwickelt und diskutiert.

Aufbauend auf dem Mitglieder-Zuwachs, möchte das RDAF in Zukunft noch stärker mit nachhaltigen Lösungen zur Verbesserung der Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz beitragen.

### **Über seltene Krankheiten:**

Seltene Krankheiten sind lebensbedrohliche oder chronisch invalidisierende Krankheiten, die mit einer Häufigkeit von weniger als 5 pro 10'000 Personen auftreten. Bisher sind weltweit zwischen 6'000 und 8'000 seltene Krankheiten beschrieben worden. In der Schweiz leiden gemäss Schätzungen rund 500'000 Menschen an einer seltenen Krankheit.

### **Für weitere Informationen:**

Shayesteh Fürst-Ladani, Präsidentin des Vereins RDAF, +41 61 361 94 43

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