

Communiqué de presse
Bâle, 31 janvier 2017

Des nouveaux membres rejoignent le Rare Disease Action Forum

Alexion Pharmaceuticals, Amicus Therapeutics et Sanofi Genzyme sont devenus membre du Rare Disease Action Forum (RDAF) en janvier 2017. Avec eux, le Forum compte à présent un total de huit membres qui contribuent tous activement dans le domaine des maladies rares. Au moyen d'une approche qui inclue toutes les parties prenantes, RDAF a l'ambition de développer et de mettre en pratique des solutions visant à améliorer l'accès au diagnostic et au traitement pour les patients atteints de maladies rares en Suisse.

Fondé au début de l'année 2016, RDAF offre une plateforme incluant toutes les parties prenantes et qui sert à définir et mettre en œuvre des idées et solutions visant à améliorer la situation des patients atteints de maladies rares en Suisse. Depuis plus d'un an déjà, le Forum a favorisé les échanges de points de vue entre acteurs issus d'organisations de patients, d'assureurs de santé, de compagnies biopharmaceutiques, ainsi que des praticiens et d'autres parties prenantes. Alexion Pharmaceuticals, Amicus Therapeutics, et Sanofi Genzyme sont devenus membre de RDAF en janvier 2017. Ces trois compagnies en tant que nouveaux membres portent le nombre total des membres du Forum à huit, aux côtés des cinq membres fondateurs que sont Curatis, Santhera Pharmaceuticals, Shire, Vertex Pharmaceuticals, et SFL.

RDAF a organisé plusieurs workshops qui se sont concentrés sur différents sujets touchant à l'accès au diagnostic et au traitement pour les patients atteints de maladies rares. Les experts de divers domaines intervenant lors des workshops ont partagé leurs expériences quotidiennes sur les obstacles et difficultés rencontrés par les patients, et ont développé et discuté des approches spécifiques pour apporter des solutions.

Grâce à l'augmentation du nombre de ses adhérents, RDAF compte renforcer sa contribution pour améliorer la situation des patients atteints de maladies rares en Suisse au moyen de propositions promouvant des solutions durables.

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 d'une maladie rare.

Pour plus d'information :

Shayesteh Fürst-Ladani, Présidente de l'Association RDAF, +41 61 361 94 43

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