

Comunicato stampa
Basilea, 31 Gennaio 2017

Nuove aziende si uniscono al Rare Disease Action Forum (RDAF)

A gennaio 2017, Alexion Pharmaceuticals, Amicus Therapeutics e Sanofi Genzyme si sono unite al Rare Disease Action Forum (RDAF). Il forum è quindi ora costituito da otto aziende socie, che contribuiscono attivamente nel campo delle malattie rare. Attraverso un approccio che coinvolge più soggetti, RDAF ha come obiettivo lo sviluppo e l'implementazione di soluzioni per migliorare l'accesso alla diagnosi e al trattamento per i pazienti affetti da malattie rare in Svizzera.

Fondato all'inizio del 2016, RDAF offre una piattaforma alla quale prendono parte più soggetti per definire e implementare idee e misure che contribuiscano al miglioramento della situazione dei pazienti affetti da malattie rare in Svizzera. Da oltre un anno, RDAF promuove lo scambio di idee tra esperti provenienti da associazioni di pazienti, casse malattia, medici, aziende biofarmaceutiche e altri soggetti. A gennaio 2017, Alexion Pharmaceuticals, Amicus Therapeutics e Sanofi Genzyme sono diventati soci di RDAF, aggiungendosi ai cinque soci fondatori Curatis, Santhera Pharmaceuticals, Shire, Vertex Pharmaceuticals e SFL.

RDAF ha organizzato diversi workshop che hanno affrontato tematiche relative all'accesso alla diagnosi e al trattamento per i pazienti colpiti da malattie rare. Durante questi workshop, esperti invitati da diverse aree hanno condiviso le loro esperienze quotidiane a proposito degli ostacoli e delle difficoltà affrontate dai pazienti, e hanno sviluppato e discusso specifici approcci alle soluzioni.

Con un maggior numero di soci, RDAF vuole rinforzare il proprio contributo con soluzioni sostenibili per il miglioramento della situazione dei pazienti affetti da malattie rare in Svizzera.

Cosa sono le 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 61 361 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