

## **Positionspapier Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten**

Bei den Anliegen der IG Seltene Krankheiten steht der Patient im Mittelpunkt. Patienten mit einer seltenen Krankheit haben mit vielfältigen Herausforderungen zu kämpfen – von der Diagnose, über den Zugang zu Therapien bis zu der Vergütung von Diagnose und Therapie. Aufgrund unklarer Definitionen und regulatorischer Lücken bestehen sowohl für die Betroffenen, wie auch für die Akteure im Bereich seltene Krankheiten Rechtsunsicherheiten.

Der Umgang mit seltenen Krankheiten stellt das Schweizer Gesundheitswesen vor grosse Herausforderungen.

### **Ziele der IG**

#### **Versorgung der Patienten verbessern**

- Sicherstellen des Zugangs zu Diagnostik, wirksamen Therapien und Betreuung für alle betroffenen Patienten.
- Regelung der Finanzierung von Massnahmen im Bereich seltene Krankheiten.
- Abbau von administrativen Hürden

#### **Nationalen Strategie mitgestalten**

- Die angestrebte nationale Strategie im Bereich der seltenen Krankheiten aktiv begleiten, mitgestalten und fördern.

#### **Sensibilisierung erhöhen**

- Sensibilisierung von Politik, Verwaltung, Medien und Öffentlichkeit für die Thematik.
- Etablierung einer Austausch- und Koordinationsplattform (Runder Tisch) für den Informations- und Wissenstransfer.

#### **Forschung und Entwicklung stärken**

- Priorisierung seltener Krankheiten in der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung.
- Schaffung nationaler Kompetenzzentren in Zusammenarbeit mit europäischen/internationalen Referenzzentren und -netzwerken.
- Abbau von administrativen Hürden.
- Informationsaustausch und Zusammenarbeit von Fachleuten, Betroffenen und Verwaltung verbessern.
- Anreize schaffen für die Grundlagen- und die klinische Forschung im Bereich seltene Krankheiten.

### **Organisation IG Seltene Krankheiten**

Die IG ist als offene Interessengemeinschaft organisiert, die Aufnahme weiterer Mitglieder ist möglich. Vorsitzende der IG ist Nationalrätin Ruth Humbel. Die heutigen Träger der IG sind:

Träger

- ProRaris
- Orphanet Schweiz
- FMH Verbindung Schweizer Ärztinnen und Ärzte
- Universitätsspitäler Bern, Basel, Lausanne, Genf und Zürich
- Kantonsspitäler Aarau und St. Gallen
- pharmaSuisse
- interpharma
- vips Vereinigung Pharmafirmen Schweiz

# Handlungsfelder

