



CH-3003 Bern  
BAG

---

ProRaris  
Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz  
Frau Anne-Françoise Auberson, Präsidentin  
Frau Christina Fasser, Vize-Präsidentin  
Sulgeneckstrasse 35  
3007 Bern

Ihr Zeichen:  
Referenz/Aktenzeichen: 510.0004-35/311- 4800135  
Unser Zeichen: STP / NER  
Bern, 19.9.2017

**Betreff: Ihr offener Brief vom 23. August 2017, Petition Europäische Referenznetzwerke**

Sehr geehrte Frau Präsidentin  
Sehr geehrte Frau Vize-Präsidentin

Ihr Schreiben vom 24. August 2017 habe ich mit grossem Interesse gelesen. Wir sind uns bewusst, dass die internationale Vernetzung für alle im Bereich der seltenen Krankheiten tätigen Akteure von entscheidender Bedeutung ist.

Das Nationale Konzept Seltene Krankheiten sieht die Bezeichnung von Referenzzentren vor. Die Federführung in dieser Sache hat die im Juni 2017 gegründete Koordination Seltene Krankheiten kosek übernommen, zu deren Trägern Ihre Organisation gehört. Es liegt auf der Hand, dass diese Zentren international vernetzt sein wollen und müssen.

Die ersten 24 Europäischen Referenznetzwerke wurden im März 2017 lanciert. Noch sind diese Netzwerke, die als virtuelle Plattformen zu verstehen sind, im Aufbau. Ihr Ziel ist, durch die Vernetzung von Forschung und Know-how die Qualität der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen in Europa zu verbessern. Dieses Ziel werden auch die in der Schweiz noch zu schaffenden Zentren verfolgen wollen.

Die Beteiligung an den europäischen Referenznetzwerken (ERN) ist derzeit nur Einrichtungen aus den EU- und EWR-Mitgliedstaaten vorbehalten, da die ERN auf der EU-Richtlinie (2011/24/EU) gründen, welche weder die Schweiz noch andere Drittstaaten anwenden. Im Übrigen bieten auch die bestehenden bilateralen Abkommen der Schweiz mit der EU keine ausreichende vertragsrechtliche Grundlage für eine Teilnahme an diesen Netzwerken. Die Schweiz wird sich aber im Rahmen ihres Handlungsspielraums dafür einsetzen, dass Anbindungsmöglichkeiten für die Schweizer Einrichtungen an die europäischen Referenznetzwerke geschaffen werden.

In dieser Hinsicht rufe ich insbesondere in Erinnerung, dass die Schweiz seit 2017 wieder vollständig am europäischen Rahmenforschungsprogramm *Horizon 2020* assoziiert ist. Schweizer Forschende haben die gleichen Rechte wie ihre Kolleginnen und Kollegen aus EU-Mitgliedstaaten bei der Eingabe von Projektvorschlägen. Informationen über aktuell offene Ausschreibungen und Fördermöglichkeiten in *Horizon 2020* sind direkt auf dem [Participant Portal der EU](#)<sup>1</sup> verfügbar. Grundsätzlich dürfen Schweizer Forschungseinrichtungen aufgrund ihrer Nichtbeteiligung an ERNs innerhalb von *Horizon 2020* nicht diskriminiert werden. Dies wurde dem Staatssekretariat für Bildung und Forschung auf Nachfrage bestätigt.

Um Ihrer Petition und den Wortmeldungen an verschiedenen Treffen mit betroffenen Akteuren Folge zu leisten, wird im Rahmen der Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten ab dem 1. Januar 2018 ein neues Teilprojekt 5 *Internationale Vernetzung* eingesetzt. Geplant ist, Anbindungsmöglichkeiten an internationale Forschungsprogramme und Strukturen (inkl. ERNs) zu prüfen und Lösungsvorschläge vorzulegen. Wir hoffen, damit die internationale Vernetzung der schweizerischen Referenzzentren unterstützen zu können.

Freundliche Grüsse

Der Direktor

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Pascal Strupler', written over a horizontal line.

Pascal Strupler

<sup>1</sup> <http://ec.europa.eu/research/participants/portal/desktop/en/home.html>