

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
z. Hd. Herrn Alain Berset
Bundesrat und Vorsteher EDI
Generalsekretariat GS-EDI
Inselgasse 1
3003 Bern

Bern, 23. August 2017

Offener Brief:

ProRaris Petition Europäische Referenznetzwerke (ERNs)

Sehr geehrter Herr Bundesrat Berset

Sehr geehrte Damen und Herren

Leider sind Schweizer Gesundheitsdienstleister aufgrund der politischen Situation des Landes von der Teilnahme an den europäischen Referenznetzwerken (ERNs) bis jetzt ausgeschlossen.

Das Nationale Konzept Seltene Krankheiten der Schweiz sieht den Aufbau von nationalen Referenzzentren für seltene Krankheiten offiziell vor. Es ist absolut zentral, dass diese Schweizerischen Referenzzentren für seltene Krankheiten auch an den Europäischen Referenznetzwerken mitarbeiten und konkret an der nächsten Ausschreibung der EU voraussichtlich im Dezember 2017 als vollwertige Partner teilnehmen können.

Teil des Europäischen Referenznetzwerks zu sein würde der Schweiz erlauben, die Qualität der medizinischen Betreuung und Versorgung, aber auch jene der Forschung aufrechtzuerhalten und zu verbessern sowie Doppelarbeit zu vermeiden. Wenn die Schweiz weiterhin von diesen sich gegenwärtig entwickelnden Netzwerken ausgeschlossen bleibt, ist ernsthaft zu befürchten, dass die Forschung im Bereich seltener Krankheiten ebenso wie die Attraktivität unseres Landes für Forschende, insbesondere forschende Mediziner, gebremst wird, worunter in der Folge die klinische Versorgung von Patient/innen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz zu leiden droht.



Aus diesen Gründen fordern wir die Schweizer Behörden auf, alles in ihrer Macht Stehende zu tun, um die Schweizerische Teilnahme an den Europäischen Referenznetzwerken zu ermöglichen. Dieses Anliegen ist von höchster Wichtigkeit, werden doch kommende Forschungsaufträge mit Horizont 2020 im Bereich der seltenen Krankheiten auf den Europäischen Referenznetzwerken.

Um diesem Begehren das nötige Gewicht zu verleihen, hat ProRaris Ende Juni 2017 eine Petition lanciert. Innert kürzester Zeit konnten hunderte von Unterschriften, darunter renommierter Forscher/innen im Bereich Rare Diseases aus der Schweiz, gesammelt werden.

Die aktuelle Anzahl Unterschriften beträgt 459. Die Liste der Unterzeichner finden Sie in der Beilage.

Wir bitten Sie unser Anliegen zu berücksichtigen und sich für die Schweizer Forschung einzusetzen, um die dringend nötige europäische Vernetzung zu ermöglichen. Die klinische Versorgung von Patient/innen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz ist davon abhängig.

Freundliche Grüsse

Anne-Françoise Auberson
Präsidentin ProRaris

Christina Fasser
Vize-Präsidentin ProRaris

Kopie des Briefes geht an die Unterzeichner der Petition.

Beilagen :

- Übersicht ERNs
- Liste Unterzeichner ProRaris Petition Stand 21. August 2017



1. Aufgabenbereich der ERNs

Zur Überprüfung und/oder Verbesserung von Diagnose und Behandlung eines Patienten/einer Patientin konsultieren Leistungserbringer des Gesundheitswesens/Mitglieder eines ERN andere Mitglieder ihres Netzwerks zwecks Informations- und Wissensaustausch. Dazu berufen Koordinatoren und sonstige Netzwerkleiter ‚virtuelle‘ Beiräte medizinischer Spezialisten aus verschiedenen Disziplinen ein, unter Nutzung einer dafür geschaffenen IT-Plattform und von Programmen für die medizinische Fernversorgung.

2. Behandlung von Patient/innen mit seltenen oder komplexen Krankheiten

ERNs sind für einzelne Patienten nicht direkt zugänglich. Die Fälle können jedoch mit Einwilligung des Patienten/der Patientin und im Einklang mit den jeweiligen nationalen Regeln des Gesundheitswesens durch den betroffenen Gesundheitsdienstleister dem entsprechenden ERN-Mitglied des betreffenden Landes vorgelegt werden.

3. Kooperation ausserhalb der Behandlungen

- Entwicklung von Richtlinien, Bildung und Wissensaustausch;
- Förderung von angemessen unterstützten biologischen oder klinischen Studien zum verbesserten Verständnis der Krankheiten und zur Entwicklung neuer Behandlungen mit neuen Medikamenten oder medizinischen Geräten;
- Entwicklung von neuen Versorgungsmodellen, eHealth-Lösungen und -Programmen.