

Bericht zum RDAF Multi-Stakeholder Workshop

«Register für seltene Krankheiten in der Schweiz»

30. Juni 2021, 14:00-17:00

Das Rare Disease Action Forum (RDAF) veranstaltete am 30. Juni 2021 einen Multi-Stakeholder Workshop zum Thema «Register für seltene Krankheiten in der Schweiz». Am Anlass referierten Shayesteh Fürst-Ladani (RDAF Präsidentin, SFL Pharma), Dr. Reto Kessler (Moderator, RDAF Board Mitglied, Vertex), Dr. Michaela Fux (Schweizer Register für Seltene Krankheiten), Dr. Nicole Gusset (SMA Schweiz), Stephan Hüsler (Retina Suisse), Dr. David Jacquier (CHUV, Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen), Dr. Dominik Glinz (Roche Pharma Schweiz), Dr. Corinne Wild (Novartis Pharma Schweiz), Dr. Andreas Wildi (Walder Wyss) und Yvonne Feri (Schweizer Nationalrat).

1. Begrüssung, Shayesteh Fürst-Ladani (RDAF Präsidentin, SFL Pharma)

Shayesteh Fürst-Ladani eröffnete die Veranstaltung mit herzlichem Dank an die Referierenden sowie allen Teilnehmern für Ihr Interesse. Sie hob den kollaborativen Ansatz des RDAF hervor, dessen Mitgliedschaft aus Patientenorganisationen, Industrie, Gesundheitsexperten und Forschungsorganisationen besteht. Als neutrale Plattform, ermöglicht es Experten einen ganzheitlichen Austausch von Ideen und die Erarbeitung eines lösungsorientierten Vorgehens um Patienten mit seltenen Krankheiten den Zugang zu Diagnose, Behandlung und Pflege zu erleichtern. Shayesteh Fürst-Ladani hob die vom RDAF in einem Multi-Stakeholder Ansatz erarbeitete Stellungnahme zum Bericht des Bundesrates zur Sicherstellung der Versorgung im Bereich seltene Krankheiten¹ hervor, in welcher ein langfristiges Finanzierungskonzept für das Schweizer Register für seltene Krankheiten gefordert wird. Ausserdem wird langfristig eine europaweite Vernetzung bzw. Harmonisierung von Registerdaten empfohlen.

2. Einführung in das Thema Register für seltene Krankheiten, Dr. Reto Kessler (RDAF Board Mitglied, Vertex)

Reto Kessler betonte, dass die Entwicklung von Registern für seltene Krankheiten einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von Patienten leiste, in dem sie das Wissen über seltene Krankheiten erweitern, die Forschung über neue Therapien in diesem Bereich fördern und präzisere Diagnosen ermöglichen. Sie unterstützen auch die Planung der Gesundheitsversorgung und sozialer Dienstleistungen. Dennoch stellen diese Register auch Herausforderungen für alle involvierten Akteure dar. Diese betreffen u.a. die Notwendigkeit einer klar definierten Zielsetzung, die mit dem Betrieb und der Verwendung von Registern assoziierten Rechtsfragen (z.B. Patienteneinwilligung), die Suche nach einer nachhaltigen Finanzierung, die Entschädigung der Leistungserbringer für das Führen der Register und die Harmonisierung von Datensätzen.

¹ Bericht des Bundesrates vom 17. Februar 2021 «Gesetzliche Grundlage und finanzielle Rahmenbedingungen zur Sicherstellung der Versorgung im Bereich seltene Krankheiten»

3. Das Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK), Dr. Michaela Fux

Michaela Fux erklärte, dass Patienten mit seltenen Krankheiten häufig isoliert sind und das Wissen über deren Krankheiten verteilt und begrenzt sei, dies führe zu mangelnder Sichtbarkeit und suboptimaler medizinischer Versorgung. Anliegen des SRSK sei die Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Unterstützung für Betroffene durch folgende Ziele: eine Plattform für klinische, epidemiologische und Grundlagen- Forschung zu entwickeln, Betroffene für Politik und Forschung sichtbarer zu machen, die Situation der seltenen Krankheiten in der Schweiz zu beschreiben, den Zugang zu nationalen und internationalen Studien für Betroffene zu erleichtern, verfügbare Daten aus verschiedenen Quellen zu integrieren bzw. zu harmonisieren und Netzwerke zu fördern.

Das SRSK erhebt einen Basisdatensatz. Universitätsspitäler, kleinere Spitäler und Privatpraxen, Betroffene und krankheitsspezifische Register sind die Quellen der Basisdaten. Die Basisdaten bilden administrative und medizinische Daten, die in den Krankenakten schon vorhanden sind und deren Wiederverwendung sich auf einer freiwilligen und jeder Zeit widerrufbaren Einwilligungserklärung der Betroffenen stützt. Das Konzept des SRSK sieht es zusätzlich vor, den Basisdatensatz mit vorhandenen Routedaten vom Bundesamt für Statistik und Spitälern zu verlinken. Ausserdem können durch Forschungsprojekte erhobene Daten in das SRSK integriert werden, wobei hier eine separate Finanzierung vorgesehen ist.

Zurzeit liegt der Fokus auf der Datensammlung aus Spitälern, Referenzzentren und Zentren für seltene Krankheiten. Mittelfristig ist die Entwicklung einer Selbstregistrierungs-Plattform vorgesehen, durch die Betroffene selbst Daten teilen können. Das SRSK wird mit neuen Strukturen und Netzwerken weiter ausgebaut und Fundraising Aktivitäten werden geführt, da Drittmittel für den Betrieb der Selbstregistrierungsplattform und die Anbindung von medizinischen Registern nötig sind.

Die Diskussion konzentrierte sich auf folgende Schwerpunkte:

- **Nachhaltige Finanzierung des SRSK:** Zur langfristigen Deckung der Betriebskosten fehlt es an gesetzlichen Grundlagen, diese müssen in den nächsten fünf Jahren klar definiert werden. Im Zusammenhang mit Forschungsfragen können Geldgeber angeschrieben werden.
- **Finanzierung durch Drittmittel:** Obwohl die Finanzierung durch Drittmittel fluktuiert, kann sie ein wertvolles Instrument sein, um weitere Strukturen aufzubauen und weitere Ziele zu erreichen, und dementsprechend die nationale Sichtbarkeit des SRSK zu erhöhen. Frau Fux erwähnte in diesem Zusammenhang grossen Bedarf an Drittmitteln für den Aufbau der Selbstregistrierungsplattform.
- **Zugang zu den Daten:** Das SRSK beabsichtigt, den Zugang zu Daten in einer gesetzeskonformen Form und im Interesse von Betroffenen zu ermöglichen. Seitens der Industrie könne man Anfragen an das SRSK für Studien stellen, wobei das SRSK dann die Patienten anschreiben könnte.
- **Internationale Zusammenarbeit:** Das SRSK ist schon international ausgerichtet, so entspricht der Basisdatensatz bereits europäischen Richtlinien und man beachte auch Empfehlungen von internationalen Patientenorganisationen, z.B. hinsichtlich des Einbringens von Patienten.

- **Förderung der Teilnahme an Studien:** Michaela Fux erklärte, dass Projektträger sich beim SRSK zu spezifischen Fragestellungen erkundigen können v.a. hinsichtlich der im SRSK registrierten Patienten für eine bestimmte Krankheit. Nach einer Machbarkeitsanalyse könne das SRSK Informationen über die Studien an Registrierte weiterleiten.
- **Rolle von krankheitsspezifischen Registern:** Michaela Fux betonte, dass diese Register als Schnittstelle eine wichtige Funktion einnehmen, da sie durch zusätzliche Variablen den Basisdatensatz des SRSK ergänzen. Hier wäre eine Verlinkung zum Bundesamt für Statistik sehr gut.
- **Weiterentwicklung des SRSK:** Als Meilensteine für die nächsten zwei Jahre erwähnte Michaela Fux die Anbindung von weiteren Spitälern und Praxen sowie den Aufbau der Plattform für die Selbstregistrierung. Die langfristige Entwicklung des SRSK wird von der Frage der nachhaltigen Finanzierung abhängen.

4. Roundtable Diskussion ‘Nutzen und Risiken von krankheitsspezifischen Registern’, Dr. Nicole Gusset (SMA Schweiz), Stephan Hüsler (Retina Suisse), Dr. David Jacquier (CHUV, Swiss-Reg-NMD), Dr. Dominik Glinz (Roche Pharma Schweiz), Dr. Corinne Wild (Novartis Pharma Schweiz)

In einer Eröffnungsrunde der Roundtable Diskussion teilten alle Referenten ihre bisherige Erfahrung in Bezug auf krankheitsspezifische Register.

Aus Sicht von Nicole Gusset bestünde eine Herausforderung in der Koexistenz von produktspezifischen und produktunspezifischen Registern. Der Aufbau eines globalen Registers wäre erstrebenswert bzw. die Gewährleistung einer Interoperabilität. Insgesamt ist die Zusammenarbeit mit Patienten ein essentieller Aspekt, da die Daten patientenrelevant sein müssen.

Stephan Hüsler hob hervor, dass Retina Suisse seit mehreren Jahren eine Datenbank für seltene Augenkrankheiten in Zusammenarbeit mit Gesundheitsexperten unterstützt. Die Datenbank dient dazu, das Wissen über diese Krankheiten zu erweitern, den Zugang zu einer Diagnose mithilfe von Genanalysen zu erleichtern sowie Patienten auf Studien aufmerksam zu machen. Als Herausforderungen führte Herr Hüsler die notwendige Motivation von Ärzten in diesem Zusammenhang an als auch die Kostengutsprache für Genanalysen durch Versicherer.

David Jacquier erklärte die verschiedenen Ziele des Schweizer Registers für neuromuskuläre Erkrankungen (Swiss-Reg-NMD), nämlich ein besseres Verständnis für die Entwicklung von neuromuskulären Krankheiten und die Situation in der Schweiz, die Förderung von Studien und die Identifizierung von Problemen für Patienten. Er betonte allerdings, dass die Sammlung, Speicherung und Benutzung von Daten sehr aufwendig und dementsprechend kostspielig sei.

Corinne Wild legte die unterschiedlichen Beteiligungsmöglichkeiten an Registern seitens der Industrie dar, einerseits als Eigentümer eines Registers, oder durch Beteiligung bei Forschungsfragen bei bestehenden Registern oder im Rahmen einer finanzielle Unterstützung durch Drittmittel. Sie betonte, dass Registerdaten sehr hilfreich seien, um Vorkommen und Häufigkeit seltener Krankheiten in der Schweiz besser einzuschätzen, dies sei besonders wichtig bei der Erstellung von Dossiers für das

Bundesamt für Gesundheit (BAG). Als wesentliche Herausforderungen im Zusammenhang mit Registern führt Frau Wild Unklarheiten hinsichtlich Zweckbestimmung und Integration von bestehenden Registern in übergeordnete, als auch das Fehlen eines langfristigen Engagements.

Dominik Glinz betonte die Notwendigkeit, die partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen allen Stakeholdern zu fördern, einerseits hinsichtlich der Zweckbestimmung, aber auch um eine bessere Planung von Registern gewährleisten zu können. Herausforderungen sieht er bei dem noch manuellen Eintrag von Daten in die Register, welche eine zusätzliche Belastung für das Gesundheitspersonal darstellt, und bei der Qualität und Vollständigkeit der Daten, die meist von den verfügbaren Ressourcen abhängen.

In der weiteren Diskussion wurden vor allem folgende Punkte angesprochen:

- **Aufwand für den Aufbau und Betrieb von Registern:** David Jacquier unterstrich die Notwendigkeit einer aktualisierten Dateneingabe durch medizinisches Personal, z.B. der Eintrag von Daten in Register um neue Arzneimittel zu verwenden, welche oft mit einem wesentlichen Aufwand verbunden sind. Die mangelnde Aktualisierung der Daten ist mit negativen Folgen assoziiert, wie etwa eine begrenzte oder verpasste Teilnahme an relevanten Studien.
- **Zweckbestimmung und Zielerreichung der Register:** Corinne Wild betonte, dass die Involvierung aller Stakeholder (Patientenorganisationen, Industrie, Ärzte und Behörden) und ein ganzheitlicher Austausch bereits vor Beginn des Registeraufbaus anzustreben sein sollten. Insbesondere sollte eindeutig definiert werden, wem die Verantwortung für den Betrieb des Registers zukommt. Dominik Glinz hob hervor, dass das Ziel von Registern nicht die Vergütung sein sollte, sondern primär der Zugang zur Behandlung im Fokus stehen sollte.
- **Integration der Register im Vergütungsprozess:** Corinne Wild und Nicole Gusset unterstrichen die Wichtigkeit, dass Diskussionen bei komplexen Behandlungen früh stattfinden sollten, um die Bedürfnisse zu definieren und die Gestaltung der Register entsprechend anzupassen. Nicole Gusset setzt sich für die frühzeitige Involvierung von Patientenvertretern in den Prozess ein, um zu gewährleisten, dass die in den Registern erhobenen Daten patientenrelevant sind. Der Einfluss von Therapien auf den Alltag von Betroffenen sollte auch berücksichtigt werden. Weiters sei es wichtig, Daten nicht isoliert zu betrachten.
- **Lebensqualität:** Stephan Hüsler führte an, dass Register eine ganzheitliche Betrachtung der Betroffenen verfolgen sollte und in diesem Kontext der Lebensqualität eine tragende Rolle zukommt. Laut David Jacquier könne aufgrund zeitlicher Ressourcenmängel die Lebensqualität oft nicht standardisiert gemessen werden, so dass eine holistische Behandlung nur selten stattfinden könne. Eine bessere Verteilung der Arbeit wäre wünschenswert, da die Ressourcen für Sprechstunden immer geringer werden.
- **Herausforderungen für Patienten:** Nicole Gusset erklärte, dass Probleme schon früh im Prozess zu identifizieren seien. Beispielsweise werden vor klinischen Studien Kriterien definiert zur Ergebnismessung, welche weiter benutzt und in Register eingetragen werden. Häufig stelle sich heraus, dass diese Messungen ungenügend seien, da sie nur ungenügend patientenrelevante Aspekte widerspiegeln, so wird etwa Schmerz häufig nicht in Betracht gezogen. Sie betonte, dass

die heutige Situation den Ansprüchen nicht genüge. Stephan Hüsler fügte ausserdem hinzu, dass der Vergütungsprozess für neue Therapien ausserhalb der Spezialitätenliste eine enorme Belastung für Patienten darstelle, u.a. aufgrund eines verzögerten Entscheids über eine Kostensprache oder der unterschiedlichen Begutachtung von Krankenkassen.

- **Förderung eines frühen Dialogs zwischen allen Stakeholdern:** Laut Nicole Gusset würden Patientenorganisationen eine lösungsorientierte Diskussion mit allen Akteuren und einen respektvollen Umgang sehr begrüßen. Aus Sicht von Corinne Wild sei eine frühe Planung sowohl innerhalb von Industrie als auch mit anderen Stakeholdern erforderlich, insbesondere hinsichtlich der Bedeutung von «Real-World Evidence» (RWE). Der Aufbau von Registern für seltene Krankheiten benötige Zeit und müsse schon einige Jahre vor der Marktzulassung begonnen werden. Dominik Glinz unterstrich die mit dem Aufbau von neuen Registern verbundenen Herausforderungen.
- **Perspektiven für die Weiterentwicklung von krankheitsspezifischen Registern:** David Jacquier setzt sich für den Aufbau von Registern für Krankheitsgruppen und für die nationale sowie internationale Verknüpfung von Registern ein. Die Integrierung von mehreren Erkrankungen in ein Register schaffe eine neue Perspektive für einzelne Krankheiten. Stephan Hüsler betonte die Wichtigkeit der Übernahme der Kosten von Genanalysen durch Krankenkassen, um das Wissen über seltene Krankheiten zu erweitern und den Zugang zur richtigen Diagnose zu verbessern.

5. Register in der Humanforschung – Patienteneinwilligung und Datenbearbeitung, Dr. Andreas Wildi (Walder Wyss)

Andreas Wildi betonte, dass rechtliche Regelungen für Register vor allem den Betroffenen dienlich sein sollten. Er führte aus, dass Register und Gesundheitsdaten durch eine Vielzahl von gesetzlichen Bestimmungen reguliert werden, welches als Ziele vor allem den Datenschutz und die Verbesserung der Versorgung verfolgen. Als Beispiel wurden datenschutzrechtliche Rahmenbedingungen für die Datenbearbeitung von Patientendaten als besonders schützenswerte Daten angeführt. Hier sind insbesondere die Notwendigkeit der Einwilligung des Patienten als Rechtfertigungsgrund und die vorausgehende Informationspflicht zu beachten. Hinsichtlich einer Weiterverwendung von gesundheitsbezogenen Personendaten im Rahmen von Registern in der Humanforschung, hat Herr Wildi die Bewilligungspflicht durch eine Ethikkommission gemäss den Vorgaben der Humanforschungsverordnung (HFV)² erwähnt.

Auftretende Rechtsfragen bei der Führung von medizinischen Registern würden sich an der Art des Registers orientieren. Grundsätzlich bestimme der Zweck eines Registers die rechtliche Einordnung eines Registers. Im Krebsregistrierungsgesetz (KRG)³ unterliegen die Bestimmungen über die Datenbearbeitung nicht jenen der Humanforschung. Es wurde hervorgehoben, dass im Bereich seltener Krankheiten detaillierte gesetzliche Grundlagen für Register fehlen würden. Andreas Wildi führte die Vorbildfunktion des KRG in diesem Zusammenhang an, wobei er hier zwei zusätzliche Komponenten anführte, nämlich jener der Kostenfrage, welche über Register reguliert werden sollen,

² Verordnung vom 20. September 2013 über die Humanforschung mit Ausnahme der klinischen Versuche

³ Bundesgesetz vom 18. März 2016 über die Registrierung von Krebserkrankungen

und andererseits das Anliegen, die Forschung im Bereich seltener Krankheiten fördern zu wollen. Es wäre erstrebenswert, auch Leistungserbringer und Betroffene in einen diesbezüglichen Dialog einzubeziehen und nicht nur Behörden und Industrie.

Im Rahmen der anschliessenden Diskussionsrunde wurden folgende Themen angesprochen:

- **Rolle des Datenschutzes bei «Big Data»:** welcher vor allem beim transatlantischen Datentransfer eine Rolle spielt. Dieser unterliege Leitlinien, die häufig eine spezifische Aufklärung und Einwilligung nötig machen würden. Da dies mit zusätzlichem Aufwand verbunden ist und sich oft mühsam für Betroffene darstellt, sei es wichtig den Aspekt der rollenden Planung im Einklang mit der möglichen Technisierung zu berücksichtigen.
- **Zustimmungen zu Publikationen auf Basis von Registerdaten:** sollten anwenderfreundlich gestaltet werden, beispielsweise in Form einer Liste an Boxen, sodass Betroffenen genau wissen würden und darüber entscheiden könnten, wozu sie zustimmen und wie die Daten verwendet werden können.
- **Freiwillige Teilnahme oder Teilnahmepflicht an Registern:** grundsätzlich dürfe die Leistungspflicht nicht an die Teilnahme an einem Register gebunden sein. Allerdings sei hier eine besondere Dualität gegeben, da man auf der einen Seite niemanden zu einer Teilnahme zwingen darf, aber andererseits der Nutzen von Registern und der Solidargedanke zu beachten sind. Letzteres sollte Aufklärungsarbeit in diesem Zusammenhang erlauben.

6. Beitrag der Politik zur optimalen Nutzung von Registern für seltene Krankheiten, Yvonne Feri (Schweizer Nationalrat, Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates)

In ihrem Referat betonte Nationalrätin Yvonne Feri die Notwendigkeit einer bestmöglich abgestimmten Zusammenarbeit aller Akteure, um die Versorgung von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Als Beispiel führte sie Austauschplattformen wie diesen RDAF Workshop zum Thema Register an. Im Zentrum ihrer politischen Anliegen stehen die Verbesserung der Versorgung und des Zugangs zu zuverlässigen Informationen für Betroffene, als auch die Stärkung von Patientenorganisationen durch konsequente Einbeziehung und solide Finanzierung.

Yvonne Feri stellte ausführlich politische Instrumente vor, um anderen Stakeholdern die Möglichkeit der Mitgestaltung zu geben, etwa in Form von Fragestunden, Interpellationen und Postulaten für das Anstossen von Studien oder Initiativen. Sie fügte hinzu, dass zielführende Massnahmen nur gemeinsam und breit abgestützt angestossen werden könnten. Es ist unumgänglich, dass sich die verschiedenen Akteure im Bereich seltener Krankheiten aktiv politisch einsetzen, um auf Handlungsbedarf hinzuweisen, Initiativen zu unterstützen und bei der Umsetzung mitzuwirken. Sie erinnerte daran, dass politisch viel erreicht werden kann, vorausgesetzt, dass Initiativen sorgfältig geplant sind und über genügend Unterstützung verfügen. Für die Weiterentwicklung von Registern für seltene Krankheiten steht vor allem die finanzielle Frage im Vordergrund.

Im Rahmen der darauffolgenden Diskussion befasste sich Yvonne Feri mit folgenden Aspekten:

- **Förderung des Austausches zwischen Stakeholdern und Politikern:** wie etwa der Dialog mit parlamentarischen Gruppen als auch mit einzelnen Abgeordneten. Stellungnahmen von Stakeholdern seien besonders wichtig für die detaillierte Bearbeitung von Initiativen durch Politiker.
- **Einbezug von Patientenorganisationen:** hier bestünde Handlungsbedarf, um deren Sichtbarkeit wie bei anderen Interessensgruppen zu erhöhen.
- **Perspektiven für die schweizerische Politik im Bereich seltener Krankheiten:** betreffen insbesondere die Vergütung von Arzneimitteln ausserhalb der Spezialitätenliste durch Artikel 71 *a-d* der Verordnung für die Krankenversicherung (KVV) sowie Austauschplattformen für Patienten, die der zuverlässigen Information und Unterstützung dienen sollen.

7. Schlusswort, Dr. Reto Kessler, Shayesteh Fürst-Ladani

Reto Kessler deutete auf die derzeit laufende Bearbeitung von Art. 71 *a-d* KVV und auf die Rolle, die das RDAF als neutrale Plattform übernehmen kann, hin. Reto Kessler unterstrich, dass seit dem ersten Workshop des RDAF zum Thema Register für seltene Krankheiten vom April 2020 nennenswerte Fortschritte erzielt wurden. Allerdings besteht noch in verschiedenen Bereichen Handlungsbedarf für die Zukunft, insbesondere hinsichtlich klarer Zielsetzung, Vergütung und Aufwand. Hier kommt der Zusammenarbeit zwischen allen Stakeholdern eine tragende Rolle zu, wie dies auch der Workshop aufgezeigt hat. In diesem Zusammenhang hat Shayesteh Fürst-Ladani betont, dass nur durch einen ganzheitlichen Austausch nachhaltig Rahmenbedingungen für Register für seltene Krankheiten positiv gestaltet werden können. Sie bedankte sich bei allen Teilnehmern für das Interesse und die Bereitschaft gemeinsam lösungsorientiert den Zugang zu Diagnose, Behandlung und Pflege für Patienten mit seltenen Krankheiten verbessern zu wollen.

Zusammenfassende Anregungen aus den Diskussionen und Handlungsempfehlungen

Schweizer Register für Seltene Krankheiten

- Entwicklung klarer gesetzlicher Grundlagen in den nächsten Jahren für eine nachhaltige Finanzierung des SRSK
- Förderung einer Verlinkung des SRSK zu den Routinedaten des Bundesamtes für Statistik
- Mittelfristige Finanzierung einer Selbstregistrierungs-Plattform des SRSK für Betroffene mithilfe von Drittmitteln

Nutzen und Risiken von krankheitsspezifischen Registern

- Förderung einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen allen Stakeholdern und frühzeitiger Einbezug aller relevanter Akteure, v.a. hinsichtlich Zweckbestimmung und klarer Zielsetzung bei der Planung von krankheitsspezifischen Registern
- Klare Definition von Verantwortlichkeiten für den Betrieb eines Registers und Bekenntnis zu einem langfristigen Engagement
- Unterstützung der Leistungserbringer für das Führen der Register um eine aktualisierte Dateneingabe und eine holistische Behandlung zu gewährleisten
- Förderung des Aufbaus von Registern für Krankheitsgruppen und der nationalen sowie internationalen Verknüpfung von Registern
- Notwendigkeit von frühzeitigen Diskussionen betreffend der Integration von Registern im Vergütungsprozess und Involvierung von Patientenvertretern, um die Erhebung von patientenrelevanten Daten zu gewährleisten
- Wichtigkeit der Übernahme der Kosten von Genanalysen durch Krankenkassen für einen verbesserten Zugang zur richtigen Diagnose

Register in der Humanforschung – Patienteneinwilligung und Datenbearbeitung

- Notwendigkeit von detaillierten gesetzlichen Grundlagen für Register im Bereich seltener Krankheiten und verstärkter Einbezug von Leistungserbringern und Betroffenen in einen diesbezüglichen Dialog
- Anwenderfreundliche Gestaltung von Zustimmungen für Publikationen auf Basis von Registerdaten

Beitrag der Politik zur optimalen Nutzung von Registern für seltene Krankheiten

- Förderung des Austausches zwischen Stakeholdern und Politikern, insbesondere ein verstärkter Einbezug von Patientenorganisationen
- Perspektiven für die schweizerische Politik im Bereich seltener Krankheiten betreffen v.a. die Einzelfallvergütung nach Art. 71 a-d KVV sowie Patientenaustauschplattformen

Über das Rare Disease Action Forum

Das Rare Disease Action Forum ist eine gemeinnützige Multi-Stakeholder-Organisation in der Schweiz, dessen Ziel es ist, das Leben von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Unser einzigartiger kooperativer Ansatz bietet Experten auf dem Gebiet seltener Krankheiten eine Plattform für einen ganzheitlichen Austausch von Ideen und der Erarbeitung gemeinsamer Ansätze um Patienten den Zugang zu Diagnose, Behandlung und Pflege zu erleichtern. Das RDAF setzt sich zusammen aus Mitgliedern von Patientenorganisationen, Spitälern, Forschungsorganisationen, Industrie und Gesundheitsexperten. Falls Sie mehr über das RDAF und dessen Aktivitäten erfahren möchten, können Sie gerne [unsere Website](#) besuchen oder uns kontaktieren (info@rda-forum.org).

RDAF Mitglieder

<p>Industrie</p>	<p>Patientenorganisationen</p>
	<p>Gesundheitsexperten</p> <p>Prof. Dr. Andrea Superti-Furga CHUV</p> <p>Forschungszentrum für das Kind Kinderspital Zürich</p> <p>Prof. Dr. Pascal Escher Inselspital</p>
	<p>Forschungsorganisationen</p> <p>Prof. Dr. Philipp Latzin Inselspital</p>