



EMPFEHLUNG

08.66/FW
7.9.2006

Empfehlung des Vorstandes der GDK zur Unterstützung von Orphanet

Die Organisation Orphanet Schweiz hat im Laufe der letzten Monate mehrere Kantone angeschrieben und auch ein Gesuch an die GDK gerichtet, diese möge sich für Kantonsbeiträge zur Mitfinanzierung dieses nationalen Parts des internationalen Netzwerks einsetzen. Orphanet ist das europäische Portal für alle seltenen Krankheiten und bietet spezifische Informationen und Dienstleistungen dazu an. Ziel von Orphanet ist, zur Verbesserung der Diagnose seltener Krankheiten sowie der Behandlung und Betreuung der daran leidenden Patienten beizutragen. Für die Informationssammlung und –aufbereitung in der Schweiz besteht seit 2001 ein schweizerischer Wissenschaftsausschuss. Bisher wurden diese Aktivitäten unter anderem von der Stiftung Telethon Aktion Schweiz (FTAS), von Interpharma und vereinzelt aus Lotteriefonds punktuell mitfinanziert. Bei der Suche nach einer dauerhaften Finanzierung wurde Orphanet Schweiz auf die Zuständigkeit der Kantone hingewiesen. Gesuche an die Kantone wurden unterschiedlich beantwortet. Verschiedentlich wurde eine Eingabe an die GDK empfohlen, auch von Seiten von kantonalen Gesundheitsbehörden.

Der **Vorstand der GDK** hat sich an seiner Sitzung vom 7.9.2006 mit dem Gesuch befasst. Er **hält das Vorhaben für zweckmässig und empfiehlt deshalb den Kantonen, der Organisation Orphanet Schweiz in den Jahren ab 2006 oder 2007 bis 2010 Beiträge auszurichten**. Vor Ablauf dieser Periode soll dann die Lage überprüft und über die längerfristigen Finanzierungsmöglichkeiten befunden werden.

SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN
GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN

Der Präsident

Dr. Markus Dürri
Regierungsrat

Der Zentralsekretär

Franz Wyss

■