Bestandsaufnahme der Akteure im Bereich seltene Krankheiten
BAG
Kosek
ProRaris
KMSK Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Interessensgemeinschaft (IG) Seltene Krankheiten
AllKidS
Zentrum für seltene Krankheiten (CRD) des Kantonsspitals Aarau AG
Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel
Zentrum für Seltene Krankheiten Inselspital Bern
Centre Maladies Rares des Hôpitaux Universitaires de Genève
Centre Maladies Rares du Centre hospitalier universitaire vaudois
Zentrum für seltene Krankheiten am Luzerner Kantonsspital
Ostschweizer Zentrum für Seltene Krankheiten (ZSK-O)
Centro per le Malattie Rare della Svizzera Italiana (CMRSI)
Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich
Helpline Bern
Helpline Nordwest und Zentralschweiz
Helpline Zürich / Ostschweiz
Helpline Seltene Krankheiten Kinderspital Zürich
Helpline Tessin
Helpline Romandie
Rare Disease Action Forum
RareConnect
Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz
Foundation Orphanhealthcare - Stiftung für Seltene Krankheiten
Schweizerische Stiftung für die Forschung seltener Krankheiten (blackswan)
Info maladies rares (portail Romand des maladies rares)
Careformance GmbH
SRSK – Schweizer Register für seltene Krankheiten
OMIM Online Mendelian Inheritance in Man
Orphanet / Orphanet Schweiz
orphanNews
Orphadata
FindZebra
Ordo
Internationaler Tag der seltenen Krankheiten ProRaris

RE(ACT)
Rare Disease Day
Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten (va. Genetik und Gendiagnostik)
Stiftung: Orphan Healthcare
Phenomizer
Orphacode
Associatione Malattie Genetiche Rare Svizerra Italiana
MaRaVal – maladies rares valais
toppharm

Patientenorganisation nach Alphabet
AGS-Eltern- und Patienteninitiative Schweiz Adrenogenitales Syndrom (AGS/CAH)
Alpha-1 Verein Schweiz
Alzheimer Schweiz – Seltene Demenzformen - Creutzfeldt-Jacob, Benson-Syndrom, Cadasil, Fragile-X
Angelman Verein Schweiz – Angelman Syndrom
Associatio au contour d'Elsa – Syndrome du Cri du Chat
Association de parents d'enfants phénylcétonuriques (APEP) – Phenylketonurie
Association d'Information sur la Névralgie Pudendale (AINP) et les Douleurs Pelvi-Périnéales – Information über Pudendusneuralgie und pelvi-perineale Schmerzen
Association française de la Cystite interstitielle, section suisse (AFCI) - Interstitielle Zystitis
Association le Phare – Locked-in Syndrome
Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC) – Vereinigung für Familien mit krebskranken Kindern
Association Romande du syndrome de Sjögren (ARSYS) – Sjögren-Syndrom
Association ses yeux couleur planète soutien à Nathan et aux personne atteintes de RVRH – XLH
Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)
Association pour l'information et la Recherche sur les maladies rénales Génétique (AIRG) - Information und Forschung über genetische Nierenkrankheiten
Association romande des personnes de petite taille (ARPPT) – Vereinigung für kleinwüchsige Menschen
Association suisse de l'Ataxie de Friedreich (aCHaf) - Friedreich-Ataxie (FA)
Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana – Seltene genetische Krankheiten
CDH international - Congenital Diaphragmatic Hernia - Intern. Verein für kongenitale Zwerchfellhernie
CDKL5 Vereinigung Schweiz
CUORE MATTO - Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler
Debra Schweiz – Hilfe für Schmetterlingskinder - Epidermolysis bullosa
Ehlers-Danlos Netz Schweiz - vernetzen, sensibilisieren, aufklären, helfen
ELA Schweiz – Leukodystrophien
Fabrysuisse – Morbus Fabry
Fondation Sanfilippo Suisse – Morbus Sanfilippo / Mukopolysaccharidose TypIII (MPSIII)
Fraxas – Verein Fragiles-X Schweiz
Galaktosämie Schweiz
Groupe d'entraide Romand pour les Neurofibromatoses (GER-NF) – Selbsthilfegruppe für Neurofibromatose-Betroffene
HAE – Patientenvereinigung für Hereditäres Angioödem
HHT-Swiss - Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia - Vereinigung für Betroffene mit Rendu-Osler-Krankheit
Insieme Schweiz - Dachorganisation der Elternvereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung
lupus suisse - Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung
lysosuisse - Lysosomale Speicherkrankheiten Schweiz
Marfan Stiftung Schweiz – Marfan-Syndrom
Mitochondriopathie - Selbsthilfegruppe für Betroffene

NPSuisse - Schweizerische Niemann-Pick-Vereinigung
OA-Switzerland - schweizerische Hilfsorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre
Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Schweiz
Progressive Supranukleäre Blickparese - Gruppe für Betroffene und Angehörige in der Deutschschweiz
Prosca.net
Retina Suisse - Selbsthilfeorganisation von Menschen mit Retinitis pigmentosa (RP), Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen degenerativen Netzhauterkrankungen
Schweizer PH-Verein für Menschen mit pulmonaler Hypertonie (SPHV)
Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie
Schweizerische Gesellschaft polyzystischer Nierenerkrankungen – Swiss PKD
Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft (SHG) - Hämophilie – Bluterkrankheit
Schweizerische Huntington-Vereinigung (SHV) – Chorea Huntington (HD)
Schweizerische Maligne Hyperthermie Vereinigung
Schweizerische Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa Vereinigung (SMCCV)
Schweizerische Muskelgesellschaft - Wir setzten uns ein für Menschen mit einer Muskelkrankheit und ihre Angehörigen
Schweizerische Narkolepsie Gesellschaft SNaG
Schweizerische Selbsthilfegruppe für GBS (Guillain-Barré Syndrom) & CIDP (chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyrneuropathie)
Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten (SSEM)
Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte (SVAI)
Schweizerischen Vereinigung Osteogenesis imperfecta (ASOI-SVOI) – Glasknochenkrankheit
Selbsthilfe Schweiz
Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V. (websitChrist-Siemens-Tourraine-Syndrom, EEC-Syndrom, Clouston-Syndrom
SELMAS - Verein für Mastozytosebetroffene
SGB-FSS – Schweizerischer Gehörlosenverbund
SGH Wegweiser - Schweizer Selbsthilfegruppe für Krankheiten der Hypophyse und/oder Nebennieren
Spinale Muskelatrophie Schweiz (SMA)
Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK)
Swiss PKU - Schweizerische Interessengemeinschaft für Menschen mit Phenylketonurie (PKU) und anderen angeborenen Eiweissstoffwechselstörungen
Timothy Syndrome Alliance (TSA)
Tourette Romandie - Syndrome Gilles de la Tourette (SGT)
Vaincre les Maladies Lysosomales (VML Suisse)
Verein Klinefelter-Syndrom Schweiz (KS-CH)
Verein Morbus Wilson Schweiz
Verein Mukopolysaccharidosen Schweiz (MPS Schweiz)
Vereinigung Tuberöse Sklerose (STB Suisse)
Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz (VDSS)

Williams-Beuren Syndrom Schweiz
Xtraordinaire Suisse - Handicaps mentaux liés au chromosome X – Verein für Betroffene mit X-chromosomal bedingter geistiger Behinderung

Organisationen nicht spezialisiert auf seltene Krankheiten
Hinweis: Auflistung der Organisationen, die sich für Menschen mit seltenen Krankheiten einsetzten, jedoch nicht darauf spezialisiert sind.
Konferenz der Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder
Stiftung für Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung, spina bifida oder Muskeldystrophie
Entlastungsdienst Schweiz - Entlastung für betreuende Angehörige
Inclusion Handicap – Dachverband der Behindertenorganisationen Schweiz
Stiftung MyHandicap Schweiz - Plattform für Menschen mit Behinderung und schweren Krankheiten
Pro Cap - Netzwerk für Menschen mit Handicap
Pro Infirmis - Fachorganisation für behinderte Menschen
Schweizerische Patientenorganisation – Beratung betreffend Patientenschutz
Info-handicap, die Internetseite von Pro Infirmis Waadt
Lungeliga
SAMW
Gesundheitsdirektorenkonferenz
unimedsuisse
Verein der nicht universitären Spitäler
interpharma
Arbeitsgruppe Patienten- und Konsumentenorganisationen Swissmedic
Allianz Gesunde Schweiz
Swiss Personalized Health Network (SPHN)

Internationale Akteure
Europäische Allianz Seltener Krankheiten (EURORDIS)
Orphanet Europa
Genetic Home Reference
GARD – Genetic and rare diseases Information Center
Nord - National Organization for Rare Disorders in the United States
ACHSE - Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. – Deutschland
Verein Pro Rare Austria - Allianz für Seltene Erkrankungen
European Reference Networks (ERNs) (Schweiz nicht beteiligt):
Alpha-1 Global

Bestandsaufnahme der Pharmaakteure im Bereich seltene Krankheiten
Interpharma
OrPhaSwiss
CSL Behring
DIPHARMA SA
vips (Vereinigung Pharmafirmen in der Schweiz)
Sanofi-Aventis (Suisse) SA (Sanofi-Aventis (Schweiz) AG) (Sanofi-Aventis (Svizzera) SA) / SANOFI GESTION SA
Takeda Pharma AG
Swiss Biotech Association (SBA)
GlaxoSmithKline AG / (GlaxoSmithKline Ltd) (GlaxoSmithKline SA)
Pfizer AG (Pfizer SA)
AstraZeneca AG (AstraZeneca Ltd) (AstraZeneca SA)
Alexion Pharma GmbH (Alexion Pharma LLC) (Alexion Pharma Sàrl)
Swedish Orphan Biovitrum AG
Idorsia Pharmaceuticals Ltd (Idorsia Pharmaceuticals AG) (Idorsia Pharmaceuticals SA)
Stiftung MyHandicap (Fondation MyHandicap) (Fondazione MyHandicap)
santémedia AG (santémedia SA)
Roche Pharma (Schweiz) AG (Roche Pharma (Suisse) SA) (Roche Pharma (Svizzera) SA) (Roche Pharma (Switzerland) Ltd)
Johnson & Johnson AG / (Johnson & Johnson SA) (Johnson & Johnson Ltd)