

Wir unterstützen Betroffene.

Verein ALS Schweiz, 4601 Olten

EINSCHREIBEN
Swissmedic
z.H. Evelyne Trachsel
Hallerstrasse 7
3012 Bern

Verein ALS Schweiz
Frohburgstrasse 4
Postfach
4600 Olten
T +41 44 887 17 20
info@als-schweiz.ch
www.als-schweiz.ch

Olten, 24. März 25

Dringende Notwendigkeit der Zulassung von Tofersen für ALS-Betroffene in der Schweiz

Sehr geehrte Frau Trachsel
Sehr geehrte Damen und Herren

Als Patientenorganisation vertreten wir die Interessen von Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) in der Schweiz. Wir setzen uns tagtäglich für jene ein, die mit einer Diagnose konfrontiert werden, die kaum grausamer sein könnte: Eine fortschreitende Lähmung, bis selbst Atmung und Schlucken nicht mehr möglich sind – bei vollem Bewusstsein. Es gibt keine Heilung, keine zweite Chance – und für Betroffene zählt jeder Tag.

Deshalb ist jede Therapie, die den Krankheitsverlauf beeinflussen kann, von unschätzbarem Wert.

Tofersen ist das erste Medikament, das gezielt an der Ursache einer genetischen Form von ALS ansetzt. Es reduziert das krankheitsverursachende Protein signifikant und zeigt in klinischen Studien eine deutliche Verlangsamung des neurodegenerativen Prozesses. Für ALS-Betroffene mit dieser nachgewiesener Mutation ist es die einzige Hoffnung, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen.

Gemäss der Veröffentlichung von Swissmedic wissen wir, dass Biogen ein Gesuch um Zulassung des Medikamentes Tofersen eingereicht hat.

Unsere ALS-Community verfolgt mit grosser Aufmerksamkeit die Entwicklungen rund um Tofersen und hofft darauf, dass diese Therapie auch in der Schweiz allgemein verfügbar wird – so wie es in anderen Ländern bereits der Fall ist. In den USA ist Tofersen bereits zugelassen, die europäische Arzneimittelagentur (EMA) hat die Zulassung ebenfalls empfohlen.

ALS ist eine sehr schnell verlaufende Krankheit, und es gibt keinen Spielraum für Verzögerungen. **Jede Entscheidung über eine neue Therapie ist eine Entscheidung über Lebenszeit und Lebensqualität.** ALS-Betroffene in der Schweiz verdienen dieselbe Chance wie Menschen in anderen Ländern.

Wir bitten Sie daher eindringlich, die Zulassung von Tofersen mit höchster Priorität zu behandeln. Gerne stehen wir Ihnen für weitere Informationen oder Gespräche zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

ALS Schweiz

Walter Brunner
Präsident

Andrea Wetz
Geschäftsleiterin