

PRORARIS JAHRESBERICHT 2022

DELEGIERTENVERSAMMLUNG VOM 03. JUNI 2023

Liebe Mitglieder von ProRaris, sehr geehrte Damen und Herren,

Ich freue mich, Sie zum ersten Mal als Präsidentin zur Delegiertenversammlung von ProRaris begrüßen zu dürfen. Mein erstes Jahr bei ProRaris war von ganz vielen verschiedenen Inhalten und Tätigkeiten geprägt. Zu Beginn musste ich mich erstmals einarbeiten und mir einen Überblick darüber verschaffen, was wir alles tun und wo wir überall vertreten sind bzw. Einfluss nehmen (wollen). Weil ProRaris über einen sehr engagierten Vorstand verfügt und auf ebenso engagierte und motivierte Mitglieder zählen darf, sind die Aktivitäten zahlreich, was teilweise für mich unübersichtlich wurde – für mich war es deshalb eine der grössten Herausforderungen, zu verstehen, wo die hauptsächlichen Tätigkeitsfelder von ProRaris liegen. Als weitere Herausforderungen, die es zu überwinden gilt, sehe ich die Positionierung und Finanzierung des Verbandes, was im vorliegenden Jahresbericht im Detail erläutert wird.

Dass so viele engagierte Menschen in die Aktivitäten dieses Verbandes verwickelt sind, stimmt mich sehr optimistisch. Die erwähnten Herausforderungen können aufgrund der politischen Stärke und des Engagements sicherlich überwunden werden. Die motivierende Energie seitens des Vorstandes und aller Mitwirkenden steckt an. Deswegen schaue ich gerne auf das vergangene Jahr zurück und freue ich mich sehr auf alles, was kommt.

Gerne halte ich an der bisherigen Tradition fest und erinnere zu Beginn des Treffens an die Mission von ProRaris:

- ***ProRaris engagiert sich für die Sicherstellung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz. ProRaris setzt sich dafür ein, dass die Massnahmen des Nationalen Konzeptes für seltene Krankheiten im Sinne und zum Wohl der Patientinnen und Patienten sowie deren Familien umgesetzt werden.***
- ***ProRaris sensibilisiert die Öffentlichkeit, Politiker, Behörden und zuständigen Institutionen für die Problematik der seltenen Krankheiten.***
- ***ProRaris arbeitet eng mit den Patientenorganisationen und mit Patientinnen und Patienten ohne eigene Organisation zusammen. ProRaris engagiert sich mit ihnen gemeinsam und für sie alle.***

Viele Informationen in diesem Bericht können durch die Lektüre der entsprechenden Texte auf unserer Website ergänzt werden. Auch die aktuelle Jahresrechnung und dieser Jahresbericht werden nach Genehmigung durch die Delegierten an der DV auf der Website aufgeschaltet werden.

Ein herzlicher Dank gilt unserer Geschäftsführerin Dr. Jacqueline de Sá und unserer Mitarbeiterin Sarah Menzel für deren grossen Einsatz für unseren Verband.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre und freue mich auf das weitere Engagement gemeinsam mit dem Vorstand und unseren Mitgliedern zu Gunsten aller Menschen mit seltenen Krankheiten!



Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris

Neue Mitglieder

Folgende Patientenorganisationen konnten wir 2022 als neue Mitglieder aufnehmen:

- AGO2 Association
- Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V.
- Verein VASAS

Wir freuen uns über diesen Zuwachs. Auch in diesem Jahr konnten wir auf Wunsch Betroffene vernetzen und zahlreiche Patientenfragen beantworten. Dabei konnten wir Betroffenen und Angehörigen bei der Suche nach spezifischer Unterstützung behilflich sein.

Neue Präsidentin

Unsere langjährige Präsidentin Anne-Françoise Auberson hatte bereits länger den Wunsch geäussert, die Leitung von ProRaris in fähige und engagierte Hände zu übergeben; nach der Delegiertenversammlung im Jahr 2021 haben wir die Suche für die Besetzung des Präsidenschaftspostens konkret in die Hände genommen. Für diese anspruchsvolle Aufgabe standen die Kandidatinnen und Kandidaten nicht Schlange, umso mehr hat sich der Vorstand über die Kandidatur von Frau Yvonne Feri, Nationalrätin aus dem Kanton Aargau, gefreut. Im Vorfeld der Delegiertenversammlung 2022 hatten der Vorstand und die Geschäftsstelle von ProRaris Zeit, Yvonne Feri kennenzulernen und natürlich auch ihre Fragen zum Dachverband und den Aktivitäten und Prioritäten zu beantworten. An der letztjährigen Delegiertenversammlung vom 6. Juni 2022 wurde Anne-Françoise Auberson verabschiedet und [Yvonne Feri zur neuen Präsidentin gewählt](#).

Finanzierung und Fundraising-Aktivitäten

Das Thema Finanzen musste auch im Jahr 2022 besprochen werden. Erneut haben wir zwar viel Anerkennung für unsere Arbeit erhalten, jedoch widerspiegelt sich dies auf unserem Kontostand leider nicht. Welche gesicherten Einnahmen hat ProRaris? Die

Mitgliederbeiträge schaffen nur eine sehr kleine Basis, da die meisten Mitgliederorganisationen selbst mit Finanzierungsschwierigkeiten kämpfen. Daher finanziert sich ProRaris zu einem grossen Teil durch Spenden oder Kooperationsverträge. Die Mittelsuche ist aufwendig und muss mit unserer Hauptmission und den knappen personellen Ressourcen unter einen Hut gebracht werden. Wie im Jahresbericht 2021 erläutert, hat das BAG die finanzielle Unterstützung für unseren Jahresanlass reduziert. Im Jahr 2022 wurde dieser Beitrag sogar ganz gestrichen. Die Fundraising-Aktivitäten, die wir 2021 angegangen sind und 2022 umgesetzt haben, waren zwar erfolgreich, jedoch haben sie nicht ausgereicht, um den fehlenden Beitrag zu kompensieren. Wir weisen somit auch in der Jahresrechnung 2022 erneut einen Verlust aus und sind daher aktuell mit dringenden Spendenaufrufen bei diversen Organisationen vorstellig. Dass wir unsere Tätigkeiten trotzdem fortsetzen konnten, verdanken wir dem ehrenamtlichen Engagement unserer kompetenten und engagierten Mitglieder des Vorstandes und dem effizienten Einsatz der knappen Ressourcen durch die Geschäftsstelle.

Von ganzem Herzen möchten wir aber an dieser Stelle unseren SpenderInnen und UnterstützerInnen danken. Die Liste für das Jahr 2022 finden Sie auf [unserer Website](#).

Anlass zum Tag der Seltenen Krankheiten

Am 5. März 2022 organisierte ProRaris bereits den 12. Anlass zum Tag der Seltenen Krankheiten. Diesmal in Zusammenarbeit mit der Universität Zürich und aufgrund der unsicheren Pandemiesituation erneut als Video-Konferenz. Nach der Begrüssung durch unsere damalige Präsidentin Anne-Françoise Auberson und von Seiten der Universität durch Prof. Dr. Elisabeth Stark, Vize-Präsidentin Forschung, leitete unsere Geschäftsführerin Dr. Jacqueline de Sá durch das vielfältige Programm. Es wurde mit der Präsentation der Resultate einer Studie über die gesellschaftlichen Kosten der Cystischen Fibrose (CF) in der Schweiz begonnen. Unser Vorstandsmitglied Stephan Sieber, der selbst mit CF lebt, berichtete in diesem Zusammenhang von seiner Erfahrung mit den neuen Medikamenten. Anschliessend gaben diverse Präsentationen Einblicke in die Forschung über seltene Krankheiten. Besonders eindrücklich war die Lesung von Herrn Silberschmidt aus seinem Buch «Husten verboten», in dem er den langen Weg zur Diagnose beschreibt. Die Präsentationen nach der Mittagspause standen dann ganz im Zeichen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten und der sich im Auf- und Ausbau befindenden Zentren für seltene Krankheiten und der krankheitsspezifischen Referenznetzwerke.

Mehr Informationen erhalten Sie [hier](#) und die Dokumentation und Video-Sequenzen [hier](#).

Politische Aktivitäten

2022 war für uns auf politischer Ebene ein wichtiges Jahr. Wie Sie wissen, fehlen für die Umsetzungsarbeiten am Nationalen Konzept Seltene Krankheiten gesetzliche Grundlagen, um die Arbeiten der Akteure zu finanzieren. Im Juni 2021 hatte die

Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerates (SGK-S) eine Motion eingereicht, um für die Finanzierung der Public Health-Projekte (Nationale Koordination kosek, Orphanet und Register) rechtliche Grundlagen zu schaffen. Der Ständerat hatte die Motion im Dezember 2021 angenommen. ProRaris hat sich in der Folge dafür stark gemacht, dass auch der Bereich Finanzierung der Patientenbeteiligung politisch aufgenommen wird. Schliesslich engagiert sich ProRaris seit Anfang für das Nationale Konzept und wurde dafür als Schlüsselpartner bezeichnet. Unsere heutige Präsidentin Yvonne Feri hat sich massgeblich dafür eingesetzt, dass die Motion 22.3379 «Stärkung und Finanzierung der Patientenorganisationen im Bereich seltener Krankheiten» von der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates (SGK-N) im Frühling 2022 eingereicht wurde. Am 1. Juni 2022 wurden die beiden Motionen gemeinsam im Nationalrat behandelt. Für «unsere» Motion 22.3379 war die Ausgangslage nicht sehr einfach, da der Bundesrat die Ablehnung empfohlen hatte, anders als bei der Public Health-Motion, deren Annahme der Bundesrat befürwortet hat. Einen ersten Etappensieg konnten wir im Juni [mit der Annahme beider Motionen durch den Nationalrat](#) verzeichnen.

Die Motion 22.3379 musste nun noch den Ständerat überzeugen. Es hat uns einiges an Ressourcen gekostet, die Sachlage und die Notwendigkeit [der Motion](#) in kompakte Informationsdokumente für die Mitglieder des Parlaments zu packen.

Der Aufwand hat sich jedoch gelohnt und die Politik setzte 2022 ein starkes Zeichen für die Seltenen Krankheiten und die Patientenbeteiligung, indem am 12. Dezember 2022 auch [diese Motion angenommen wurde](#).

Vernehmlassung zu den Verordnungen im Bereich der Arzneimittel

Die Vernehmlassung zur Verordnungsrevision im Bereich Arzneimittel hat uns im Jahr 2022 ebenfalls stark beschäftigt. Sie wurde Ende Juni eröffnet und wir haben uns mit diversen Akteuren ausgetauscht und die Anliegen der von seltenen Krankheiten Betroffenen auch in diverse Stellungnahmen unserer PartnerInnen einfließen lassen. Dabei möchten wir vor allem die Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten (IGSK) und das Rare Disease Action Forum (RDAF) nennen. ProRaris hat eine [eigene Stellungnahme](#) verfasst und darin auf den Bereich Einzelfallvergütung fokussiert, da dieser besonders relevant für Menschen mit seltenen Krankheiten ist. Oft bietet nur die Einzelfallvergütung die Chance auf eine medikamentöse Therapie. Die Stellungnahme haben wir anschliessend unseren Mitgliedern als Vorlage zur Verfügung gestellt und diese gebeten, selbst eine Einreichung zu machen. Denn: Bekanntlich ist man nur gemeinsam stark! Es freut uns, dass doch zahlreiche Mitgliederorganisationen dieser Aufforderung nachgekommen sind. Anschliessend haben wir [ein Positionspapier](#) verfasst, welches von zahlreichen Mitgliedern mitgetragen wurde. Sehr erfreulich ist, dass unsere

Stellungnahme ein grosses Echo ausgelöst hat und auch den ParlamentarierInnen für ihre Beratung in den zuständigen Kommissionen zur Verfügung stand. Die Diskussionen in diesem Bereich sind noch nicht abgeschlossen. Wir freuen uns, dass ProRaris von Behörden und Politik als kompetenter und relevanter Akteur angehört wird.

Begleitung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten durch das BAG

Das BAG hat die noch nicht abgeschlossenen Massnahmen des Nationalen Konzept Seltene Krankheiten auch im Jahr 2022 weiterverfolgt. Im Februar, Juni und Oktober fanden die Koordinationsgruppensitzungen statt. Es ging in diesen Sitzungen darum, die Fortschritte bei den diversen Massnahmen zu präsentieren und die Arbeiten unter den Akteuren zu koordinieren. Neben ProRaris nahmen die kosek, die Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK), das Bundesamt für Statistik (BFS), das Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) und das Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) an diesen Sitzungen teil.

Auch in diesem Jahr fand ein Stakeholder-Anlass statt. Nach der üblichen Übersicht über den Stand der Arbeiten im Nationalen Konzept durch das BAG informierte die kosek über den Stand der Projekte im Bereich der Versorgung. Anschliessend wurde das Zentrum für Seltene Krankheiten aus dem Tessin vorgestellt und die Situation im benachbarten Ausland am Beispiel der Lombardei aufgezeigt. Die Referate lösten eine konstruktive Diskussion über die Möglichkeiten der Diagnose und Behandlung von Schweizer PatientInnen in Italien (und allgemein im europäischen Ausland) aus. Sowohl das BAG wie auch das BSV wollen diese Problematik und die damit verbundenen Umsetzungsprobleme intern aufnehmen. Beide Vertreter zeigten Offenheit für eine praktikablere Lösung, so dass Betroffene einfacher im Ausland behandelt werden könnten.

Arbeiten im Rahmen der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten kosek

Im Jahr 2022 sind die diversen Projekte der kosek weiter vorangetrieben worden. ProRaris ist als Gründungsmitglied in den diversen Gremien vertreten und hat auch in diesem Jahr zahlreiche Arbeitsstunden und viel Engagement in die Projekte gesteckt. Zur Erinnerung: Die Versorgung der Seltenen Krankheiten ist auf zwei Ebenen vorgesehen: In den interdisziplinär organisierten Zentren für Seltene Krankheiten (ZSK) werden Personen, die für ihre Krankheitssymptome bisher gar keine oder keine korrekte Diagnose erhalten haben, vertieft abgeklärt. Nach der Anerkennung von insgesamt 9 ZSK in den Jahren 2020 und 2021 stand das Jahr 2022 im Fokus der krankheitsspezifischen Versorgungsnetzwerke. Die Erfahrungen aus dem Anerkennungsprozess für die beiden Pilotprojekte «Stoffwechselerkrankungen» und «neuromuskuläre Krankheiten» wurden genutzt, um in diesem Jahr den Prozess für die Anerkennung der Versorgungsnetzwerke für weitere Krankheitsgruppen festzulegen. Dabei standen für uns wie immer die Bedürfnisse der PatientInnen im Fokus. Krankheitsspezifische Patientenorganisationen,

also unsere Mitgliederorganisationen, stellen hier eine wichtige Ressource für die Betroffenen dar. Sie vermitteln spezifisches Wissen und können Betroffene insbesondere auch bei der Bewältigung der Krankheit unterstützen und bei Bedarf mit anderen Betroffenen vernetzen.

Für uns stellt sich also die Frage, wie die Patientenorganisationen bestmöglich in diesen Prozess integriert werden und die nötigen Informationen erhalten können. Die kosek hat sich entschieden, den Bewerbungsprozess für alle Krankheiten zu öffnen und dafür möglichst alle Akteure über den Prozess der Bewerbung und Anerkennung zu informieren. Dafür wurden gemeinsam mit den ZSK mehrere Informationsveranstaltungen an verschiedenen Standorten durchgeführt. Damit die Rolle der Patientenorganisationen vertieft diskutiert werden kann, hat ProRaris am 21. September 2022 gemeinsam mit der kosek eine [Veranstaltung speziell für Patientenorganisationen](#) durchgeführt. Diese fand zweisprachig auf Deutsch und Französisch statt. Auch bei den anderen Veranstaltungen hat ProRaris den Patienteneinbezug koordiniert.

Der Bewerbungsprozess wurde anschliessend am 1. Oktober 2022 [lanciert](#). Auch wir haben unser Netzwerk und unsere Mitglieder darüber informiert und sind während dem Prozess beratend zur Seite gestanden.

Die Fachgruppe Versorgung prüft die Bewerbungsdossiers im Tandem, das heisst in einem Zweier-Team aus einer Person aus dem Bereich Leistungserbringung und einer betroffenen Person. Die Doppelrolle unserer Co-Vizepräsidentin Dr. Therese Stutz als Betroffene und als Public-Health-Spezialistin wirkte sich hier besonders positiv aus. Da die Bewerbungsdossiers zahlreicher werden, soll die Fachgruppe vergrössert werden. Auch hier haben wir uns in unserem Netzwerk umgesehen und eine kompetente Kandidatur vorgeschlagen.

Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK)

Das Register konnte seine Arbeiten unter der Projektleitung von PD Dr. Michaela Fux im Jahr 2022 weiterführen. Die Patientenstimme ist mit unserem Vize-Präsidenten Dr. Alfred Wiesbauer im Vorstand des SRSK vertreten und sichert so die Patientenbeteiligung in diesem wichtigen Projekt. Neben der Beteiligung an der strategischen Ausrichtung des Registers übernimmt ProRaris die Aufgabe, darauf zu achten, dass die Unterlagen und Informationen des SRSK möglichst patientenfreundlich sind. Besonders wichtig wird diese Aufgabe in Hinblick auf die Selbstregistrierungsplattform, welche in Planung ist. Da die Aufgaben für die Patientenvertretung sehr vielfältig und zahlreich sind, entstand die Idee eines Patienten-Boards, welches unter der Leitung von ProRaris gestartet werden soll. Im Jahr 2022 haben wir über die Umsetzungsmöglichkeiten dieses Boards gesprochen, aber

auch über die Finanzierung dieser Aufgabe. Diese Diskussionen werden in diesem Jahr weitergehen. Im Frühling 2022 hat das SRSK eine Website lanciert, welche wir dann als wichtige Ressource auch auf unserer Website verlinkt haben. Über diese neuen Entwicklungen und die wichtigen Dokumente für PatientInnen haben wir unsere Mitglieder informiert. Auch unser breites Netzwerk informieren wir regelmässig über die Entwicklungen beim Register, damit sich möglichst viele Betroffene im Register aufnehmen lassen.

Ausbau Kommunikationsaktivitäten

Wir haben unsere Kommunikationsaktivitäten im Jahr 2022 intensiviert, um mehr Menschen mit seltenen Krankheiten zu erreichen, über Angebote und Dienstleistungen zu informieren, Betroffene zu vernetzen und schlussendlich, um mehr Aufmerksamkeit für den Bereich Seltene Krankheiten zu schaffen. Dabei haben wir sowohl die Kommunikation mit den Mitgliedern intensiviert, aber auch mehr Informationen via Website und Social Media verbreiten können. Ebenfalls haben wir schöne Kooperationen geschlossen, so dass wir ab und an auch eine Plattform erhalten, um in Medien über unserer Arbeit und das Thema Seltene Krankheiten zu berichten. Besonders freuen wir uns, dass wir diverse Personen aus unserem Mitgliedernetzwerk für Portraits vermitteln konnten, so dass über deren Krankheiten gesprochen wurde, und auch diese etwas Aufmerksamkeit erhalten konnten. Wir sind überzeugt, dass diese vermehrten Aktivitäten im Bereich Kommunikation dazu beigetragen haben, dass wir uns auf politischer Ebene Gehör verschaffen konnten. Der Ausbau der [Kommunikationsaktivitäten](#) wurde durch Fördergelder von Stiftungen ermöglicht.

Forschung

Auch in der Förderung der Forschung im Bereich der Seltene Krankheiten engagieren wir uns. Beispielsweise informieren wir unsere Mitglieder über Forschungsprojekte, an denen sie teilnehmen können, so z.B. am [Projekt Dipex](#).

Wir beteiligen uns auch am Forschungsschwerpunkt für Seltene Krankheiten der Universität Zürich ITINERARE. Unser Vize-Präsident Dr. Alfred Wiesbauer und unsere Geschäftsführerin bringen ihre Expertise im Advisory Board von ITINERARE ein.

Ein Anliegen ist uns seit unseren Anfängen die Beteiligung der PatientInnen an den Projekten des Gesundheitswesens. Deswegen haben wir es sehr begrüsst, dass die SAMW [eine Patientenvertretung für die Koordinationsplattform klinische Forschung](#) gesucht hat. Wir haben unsere Mitglieder dazu angeregt, an dieser Bewerbung teilzunehmen, und freuen uns, dass Frau Jennifer Woods, Mitglied von ProRaris, zur Patientenvertreterin gewählt wurde und nun ihr Wissen und ihre Erfahrung in das Gremium einbringt.



Einsatz in Arbeitsgruppen und Gremien

ProRaris engagierte sich 2022 in folgenden Gremien und Organisationen:

Im Vorstand:

- Koordination Seltene Krankheiten (kosek)
- Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK)
- Rare Disease Action Forum (RDAF)

Als Mitglied:

- Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten (IGSK)
- Arbeitsgruppe Patienten- und Konsumentenorganisationen Swissmedic
- Eidgenössische Arzneimittelkommission (EAK)
- SCTO Patient and Public Involvement (PPI) Multistakeholder Arbeitsgruppe
- Allianz Gesunde Schweiz
- Tag der Kranken
- Swiss Personalized Health Network (SPHN) (stimmberechtigt)
- EURORDIS

Im Rahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten:

- BAG-Koordinationsgruppe