

PRORARIS JAHRESBERICHT 2020

DELEGIERTENVERSAMMLUNG VOM 12. JUNI 2021

Liebe Mitglieder von ProRaris, sehr geehrte Damen und Herren

Diese Delegiertenversammlung, die das 10-jährige Bestehen von ProRaris markiert, hatten wir uns eigentlich etwas feierlich vorgestellt. Es hätte ein Vergnügen sein sollen, zusammenzukommen, um sich persönlich auszutauschen. Die DV 2019, die Ihre Teilnahme auf eine schriftliche Abstimmung beschränkt hat, sollte ein einmaliges Ereignis bleiben.

Leider haben wir nicht damit gerechnet, dass die Pandemie so lange andauern wird. Sie hat unseren Vorstand zur Vorsicht gezwungen, deshalb führen wir diesen Anlass als Videokonferenz durch. Wir hoffen, dass dies zumindest ein wenig Ihren Erwartungen entspricht.

Gemäss unserer Tradition eröffnen wir das Treffen mit der Erinnerung an die Mission von ProRaris:

- 1. 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.*
- 2. ProRaris sensibilisiert die Öffentlichkeit, Politiker, Behörden und zuständige Institutionen für die Problematik der seltenen Krankheiten.*
- 3. ProRaris arbeitet eng mit den Patientenorganisationen und mit Patientinnen und Patienten ohne eigene Organisationen zusammen. ProRaris engagiert sich mit ihnen gemeinsam und für sie alle.*

Alle Informationen in diesem Bericht können durch die Lektüre der entsprechenden Dokumente auf unserer Website vervollständigt werden. Insbesondere zu den Themen Nationales Konzept Seltene Krankheiten, Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek, dem Tage der Seltenen Krankheit, Informationen von der Bundesverwaltung, sowie den spezifischen Dokumenten von ProRaris, wie beispielsweise die Jahresrechnung und der Jahresbericht, welche an unsere Mitglieder verschickt werden.

1. Lassen Sie uns zunächst auf die besondere Situation der Corona-Pandemie eingehen, welche die Vereinsarbeit seit 2020 auf unbestimmte Zeit drastisch verändert hat.
Die von der Pandemie verursachte Krise betrifft die ganze Schweiz und wird auch die Vereine nicht verschonen. Obwohl der Bundesrat schnell mit gesundheits- und wirtschaftspolitischen Massnahmen reagierte, war es für uns wichtig, unsere Behörden

auf den immensen Schaden aufmerksam zu machen, der die auf ehrenamtlicher Arbeit basierenden Patientenorganisationen treffen wird.

Zusammen mit dem Verein ELA Schweiz hat ProRaris die Bundesräte Alain Berset und Guy Parmelin angeschrieben, um eine sehr prekäre Situation zu schildern, die ihre Existenz gefährdet. Wir haben uns dabei auf die Situation der Patientenorganisationen für seltene Krankheiten konzentriert, aber wir sind uns natürlich bewusst, dass alle Patientenorganisationen betroffen sind. Ein beträchtlicher Teil der ehrenamtlichen Zeit wird für das Fundraising aufgewendet (siehe Punkt 2), wir werden aber auch mit der sich verschlechternden finanziellen Situation vieler Spender umgehen müssen, die nicht mehr in der Lage sein werden, auf Anfragen zu reagieren.

Die Reaktion des Bundesrates kam schnell, wir wurden ans SECO verwiesen. Uns ist jedoch bewusst, dass die seltenen Krankheiten nicht wirklich zu den Prioritäten gehören.

Lesen Sie dazu auch: <https://www.prorarais.ch/de/patientenorganisationen-491.html>

2. Wie jedes Jahr, müssen wir über das heikle Thema der Finanzen von ProRaris sprechen. Es ist eine Untertreibung zu sagen, dass sich unsere Situation in 10 Jahren nicht viel verändert hat, ausser in Bezug auf die Anerkennung unserer Arbeit und des Engagements von ProRaris. Dass es uns gelungen ist eine ausgeglichene Jahresbilanz zu erzielen, ist nur dank der grossen Anstrengungen und dem grossen personellen Einsatz für die Suche nach den notwendigen Finanzmitteln für unsere Aktivitäten möglich. Gemäss dem Nationalen Konzept Seltene Krankheiten finanzieren die beteiligten Akteure die Umsetzungsarbeiten selbst.

Dass wir unsere Tätigkeit fortsetzen konnten, verdanken wir dem ehrenamtlichen Engagement unseres Vorstandes und dem unserer Spender und Unterstützer, denen wir von ganzem Herzen danken. Die Liste für das Jahr 2020 finden Sie auf [unserer Website](#).

ProRaris dankt auch dem BAG für seine treue und grosszügige Unterstützung bei der Organisation des Tages der Seltene Krankheit.

Erlauben Sie der Autorin dieser Zeilen einen Zeitsprung zum Februar 2021. Der Bundesrat hat einen beeindruckenden Bericht mit einem vielversprechenden Titel veröffentlicht: «Rechtliche Grundlagen und finanzielle Rahmenbedingungen zur Sicherstellung der Versorgung im Bereich der seltenen Krankheiten». Es ist klar, dass finanzielle Unterstützung für alle Aktivitäten im Zusammenhang mit seltenen Krankheiten unerlässlich ist. Allerdings kann nur ein starker politischer Wille über die notwendigen rechtlichen Grundlagen entscheiden. Wie viele Jahre werden wir noch auf diese von uns geforderte Unterstützung warten müssen?

Lesen Sie auch: <https://www.prorarais.ch/de/postulat-bericht-publiziert-gesetzliche-bereich-384.html>

3. Am 29. Februar 2020 organisierte ProRaris in Zusammenarbeit mit den Universitätsspitalern in Genf (HUG) den 10. Tag der Seltenen Krankheit. Trotz einiger Absagen und Einschränkungen aufgrund der Pandemie, trotz den Auftauchen von Desinfektionsmittel in unserem Leben anstelle des Händedrucks, war die Veranstaltung ein grosser Erfolg.

Zunächst konnten die anwesenden Gründungsmitglieder viele Erinnerungen teilen und gleichzeitig den langen Weg, der bisher gegangen wurde, messen. Die Anerkennung auf politischer, administrativer, medizinischer, medialer und vor allem gesellschaftlicher Ebene. Auch die Patientenorganisationen konnten sich in einer Gesprächsrunde äussern und so ihre Bedeutung und ihre unverzichtbaren Unterstützungsangebote besser verständlich machen. Dies veranlasste einen der Teilnehmer zu der Aussage, dass diese Angebote als "Dienstleistungen für die öffentliche Gesundheit" qualifiziert werden sollten.

Das HUG konnte anschliessend die von ihnen erreichten Fortschritte in Bezug auf Diagnose, Forschung und Pflege präsentieren.

Finden Sie hier die Dokumentation des Tages der Seltenen Krankheit 2020:

<https://www.proraris.ch/de/jubilaum-februar-2020-genf-466.html>

<https://www.proraris.ch/de/ruckblick-jubilaumsanlass-492.html>

Lesen Sie auch den Text unserer Präsidentin anlässlich unseres 10-jährigen Jubiläums:

<https://www.proraris.ch/de/meine-starkste-motivation-473.html>

4. Aufgrund der Pandemie wurden die Aktivitäten zum Nationalen Konzept Seltenen Krankheiten seitens BAG stark reduziert. Eine Koordinationsgruppensitzung fand nur einmal im Herbst statt und auch der jährliche Stakeholder-Anlass wurde ausgelassen und auf das Jahr 2021 verschoben. Das Projekt, welche den Zugang zu den psychosozialen Dienstleistungen im Bereich seltenen Krankheiten für die Betroffenen und Angehörige erleichtern soll, wurde ebenfalls zurückgestellt und soll ebenfalls 2021 wieder aufgenommen werden. Dennoch sind die Arbeiten an den Massnahmen weitergeführt worden, wie Sie in den folgenden Abschnitten lesen können.

5. Im Bereich Vergütung von Medikamenten waren wir weiter aktiv. Als Mitglied der Begleitgruppe für die Evaluation zum Art. 71 haben wir unsere Expertise eingebracht. Der Schlussbericht wurde im Dezember 2020 publiziert und zeigt eindeutig, dass Ungleichbehandlung stattfindet und der administrative Aufwand viel zu hoch ist. Auch dazu haben wir der zuständigen Abteilung im BAG eine Rückmeldung gegeben. Eine für uns zentrale Forderung ist: Für die Suche nach Lösungen müssen alle Akteure beteiligt werden, auch die Patientinnen und Patienten.

In diversen anderen Gremien engagieren wir uns für einen besseren Zugang zu Arzneimitteln und Therapien. Dabei sind wir in regelmässigem Austausch mit dem

Verband der Vertrauensärzte, engagieren uns im Rare Disease Action Forum und haben mit unserem Vorstandsmitglied Prof. Emeritus Sandro Rusconi auch eine Vertretung in der eidgenössischen Arzneimittelkommission, welche das BAG bei der Aufnahme von neuen Arzneimitteln in die Spezialitätenliste berät.

<https://www.proraris.ch/de/auch-vergutuungsfragen-tisch-490.html>

<https://www.proraris.ch/de/schlussprodukte-evaluation-artikel-vero-507.html>

- Über erfreuliche Entwicklungen dürfen wir beim Schweizerischen Register für Seltene Krankheiten (SRSK) berichten. Im Frühling 2020 hat die kosek für das SRSK einen Antrag für Subventionen beim BAG eingereicht. Als rechtliche Grundlage gilt der Art. 24 des Bundesgesetzes zur Krebsregistrierung. Auch ProRaris hat für das Antrags-Dossier einen Unterstützungsbrief verfasst. Die Bemühungen waren nun endlich erfolgreich. Das Register erhält für die nächsten 5 Jahre Subventionsgelder, welche einen Teil der Kosten decken und nun endlich eine längerfristige Aufnahme und Planung der Arbeiten erlaubt. Diese Gelder haben es erlaubt eine Projekt-Koordinatorin zu rekrutieren. Diese hat ihre Arbeit per 01.01.2021 aufgenommen. Unser Vize-Präsident Dr. Alfred Wiesbauer sitzt im Stearing Board des SRSK und vertritt dort die Interessen der Patienten. Lesen sieh dazu auch : <https://www.proraris.ch/de/grosser-schritt-furs-nationale-register-505.html>
- Auch im Jahr 2020 wurde von unseren Vorstandsmitgliedern, welche in den diversen Gremien der kosek vertreten sind, viele Arbeitsstunden und Engagement gesteckt. Nachdem im September 2019 der erste Anerkennungsprozess für die übergeordneten, nicht krankheits-spezifischen Zentren für Seltene Krankheiten (ZSK), lanciert wurde, bestand eine grosse Arbeit anfangs Jahr im Begutachten der eingereichten Bewerbungsdossiers. Im Mai 2020 konnten nun die ersten 6 Zentren für Seltene Krankheiten in Basel, Bern, Genf, Lausanne, St. Gallen und Zürich von der kosek anerkannt werden. Lesen Sie dazu: <https://www.proraris.ch/de/anerkennung-zentren-seltene-krankheiten-489.html>

Die zweite Bewerbungsrunde für ZSK wurde im Juni 2020 lanciert und wird bald abgeschlossen sein.

Krankheitsspezifische Zentren werden in Referenznetzwerken organisiert sein. Zwei Pilotprojekte laufen zurzeit in den Bereichen Stoffwechsel und neuromuskuläre Krankheiten. Der Anerkennungsprozess wurde für beide Pilotprojekte im Juli 2020 lanciert. Eine wichtige Zielsetzung für ProRaris bei unserem Engagement in der kosek, ist der Einbezug der Patientenorganisationen in den Versorgungsstrukturen, da ihre Expertise zentral und wertvoll ist. Im Rahmen des Pilotprojektes Stoffwechselkrankheiten hat die kosek gemeinsam mit ProRaris und der Swiss Group for Inborn

Errors of Metabolism (SGIEM) Ende Jahr einen Workshop geplant, um der Frage nachzugehen, wie die Zusammenarbeit zwischen den spezialisierten Zentren und den Patientenorganisationen aufgebaut und etabliert werden kann. Der WS wurde im Januar 2021 durchgeführt und ist als erster Schritt zu verstehen. Jedoch wird es noch viele weitere brauchen, um eine stabile und strukturierte Zusammenarbeit zu erreichen, welche für beide Seiten gewinnbringend ist.

8. Der 2018 gegründete Verein UniRares, der sich für Patienten ohne krankheitsspezifische Patientenorganisation einsetzt, wurde sofort begrüsst und anerkannt. Im Zusammenhang mit der Anerkennung der Zentren für seltene Krankheiten durch die Kosek, war es wichtig für Patienten ohne Diagnose, einen Rahmen für psychosoziale Unterstützung zu schaffen. Seit Beginn arbeitet ProRaris mit dieser jungen Organisation zusammen. Der Kontext ist jedoch kompliziert: Erstens richtet sich dieser Verein nur an die französischsprachige Schweiz, und zweitens sind eine Handvoll Leute, auch wenn sie motiviert und engagiert sind, nicht genug, um ein solches Projekt zu entwickeln. Es gilt, neue Mitglieder zu gewinnen, sich bekannt zu machen, Informationen insbesondere an Hausärzte zu verbreiten, Veranstaltungen zu organisieren und natürlich finanzielle Mittel aufzutreiben. Alle Aktivitäten wurden durch die Pandemie noch komplizierter zu managen. Das Ergebnis ist ein Jahr 2020 im Halbschlaf und ohne viel Aktivität.

Lassen Sie mich vorgreifen und ankündigen, dass für 2021, mit einem erneuerten Vorstand und einem gestärkten Willen, mehrere Aktionen geplant sind. Darunter die Umstrukturierung der Website und eine aktive Kommunikation. ProRaris wünscht UniRares viel Erfolg.

9. Um uns auch mehr politisch zu engagieren, haben wir in diesem Jahr auch einige Stellungnahmen zu Gesetzesänderungen eingereicht. Dabei haben wir uns mit diversen Organisationen ausgetauscht, insbesondere möchten wir hier AGILE.ch erwähnen. Diese Arbeit ist sehr anspruchsvoll, jedoch hoffen wir auch über diesen Weg die Situation für Menschen mit Seltenen Krankheiten verbessern zu können. Wir werden auch in Zukunft Stellungnahmen erstellen und den Mitgliedern als Vorlage zur Verfügung stellen. Wir hoffen, dass Sie davon Gebrauch machen, damit wir uns gemeinsam mehr Gehör verschaffen!
10. An unserem Jubiläumsanlass konnten wir auf die 10 Jahre Engagement seit der Gründung zurückblicken. Auch wenn es uns immer zu wenig erscheint, konnten wir doch einiges erreichen. Die wichtigsten Meilensteine:
 - Februar 2011: 1. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz
 - September 2014: Nationales Konzept Seltene Krankheiten

- Mai 2015: Umsetzungsplanung Konzept Seltene Krankheiten
- Juni 2017: Gründung kosek
- September 2018: Gründung UniRares
- September 2019: 1. Bewerbungsverfahren Zentren für Seltene Krankheiten
- Februar 2020: 10. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz
- Mai 2020 Anerkennung 6 Zentren für Seltene Krankheiten

Und das Wichtigste: ProRaris hat es geschafft, die Patientinnen und Patienten zu Partnerinnen und Partnern zu machen, deren Stimme in den Arbeiten rund um die Umsetzung des nationalen Konzepts Seltene Krankheiten gehört und respektiert wird.

Mit Blick in die Zukunft ist eines klar: Unser Auftrag ist nicht zu Ende, im Gegenteil! Wir werden weiter arbeiten an der Umsetzung der Massnahmen vom nationalen Konzept, aber mehr denn je werden wir mit den Patientenorganisationen und den isolierten Patientinnen und Patienten zusammenarbeiten und sie bei der Erreichung ihrer Ziele unterstützen. ProRaris muss ein Garant sein für einen gleichberechtigten Zugang aller Menschen zur Gesundheitsversorgung.

11. Niemals hätte ProRaris alle diese Arbeit ohne das grosse Engagement seiner Vorstandsmitglieder leisten können. Ihnen sei an dieser Stelle mein herzlichster Dank ausgesprochen.

Danke an unsere Geschäftsführerin Jacqueline de Sá, von deren umfassenden Kompetenzen ProRaris profitieren darf. Unsere oft lebhaften Diskussionen sind der Beweis für Jacquelines grosses Engagement für die Durchsetzung der Interessen der betroffenen Menschen.

Danke auch an Sarah Menzel, die neben ihrer Arbeit für ProRaris auch Unterstützung für UniRares leistet.

Danke allen Freiwilligen für ihren Einsatz am Tag der seltenen Krankheiten

Danke an unseren Revisor, Jean Pfyffer

Danke an alle, die uns im Verlauf des Jahres 2020 finanziell unterstützt haben: das BAG, die GDK, die Fondation BNP Paribas, N.A.T Services SA, die Firmen Takeda, Sanofi Genzyme, Vertex, Pfizer, Alexion und Roche, die Lotterie Romande, LysoSuisse und die Kirchgemeinde Münsingen und viele mehr.

Danke allen unseren treuen Spendern, die unsere Arbeit seit Jahren interessiert verfolgen und unterstützen.

Und schliesslich: Danke Ihnen allen, liebe Mitglieder von ProRaris, für Ihre Unterstützung.

ProRaris engagiert sich 2020 in folgenden Gremien und Organisationen:

Im Vorstand:

- Koordination Seltene Krankheiten (kosek)
- Rare Disease Action Forum (RDAF)

Als Mitglied:

- EURORDIS
- Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten (IGSK)
- Allianz Gesunde Schweiz
- Swiss Personalized Health Network (SPHN)
- Arbeitsgruppe Patienten- und Konsumentenorganisationen Swissmedic

Im Rahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten:

- BAG Koordinationsgruppe
- BAG 4er Gruppe (ProRaris/ BAG / kosek / GDK): Diverse Massnahmen im nicht medizinischen Bereich
- BAG Arbeitsgruppe 5: Internationale Vernetzung