



PRORARIS JAHRESBERICHT 2019

DELEGIERTENVERSAMMLUNG VOM 05. September 2020

Liebe Mitglieder von ProRaris, sehr geehrte Damen und Herren

Traditionsgemäss möchte ich zu Beginn des Jahresberichts die Mission von ProRaris zitieren:

- 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.*

Auch scheint es mir sinnvoll auf den genauen Inhalt unseres [Leitbilds](#) aufmerksam zu machen. Wir haben einige kleine Änderungen vorgenommen.

Einen Überblick über alle unsere Aktivitäten können Sie sich auf unserer Webseite, via unserem Newsletter oder über die spezifisch verbreiteten Informationen verschaffen, ob zum Thema der Umsetzung des Nationalen Konzeptes Seltene Krankheiten oder zu den Arbeiten der kosek. Auf der Webseite haben Sie auch Zugang zu wichtigen Dokumenten aus der Bundesverwaltung und zu Medienbeiträgen anlässlich des Tages der seltenen Krankheiten.

1. Starten wir mit dem Thema Finanzen: Die Umstrukturierung der Geschäftsstelle im Herbst 2017 und unsere verstärkte Suche nach Geldgebern hatte, nach der finanziellen Schieflage, zu einem ausgeglichenen Jahresergebnis für das Jahr 2018 geführt. Wie Sie in der aktuellen Jahresrechnung sehen – haben wir auch das Jahr 2019 «fast» ausgeglichen abschliessen können. Wir sind dankbar dafür, da die Finanzlage weiterhin für uns angespannt bleibt. Wir haben keine gesicherten Einnahmen. Das Fundraising-Konzept, das wir vom BAG «geschenkt» erhalten haben, kam zu folgendem Schluss: Es ist schwierig für ProRaris ein nachhaltiges Fundraising sicherzustellen. Leider hat die Erarbeitung dieses Konzeptes uns nur Zeit und Mühe gekostet, aber keine Früchte getragen.
Auch im Jahr 2019 hat ProRaris auf die Unterstützung des BAGs für den Tag der Seltene Krankheiten zählen können. Ebenfalls hat uns die GDK erneut einen Leistungsbeitrag für unsere Arbeiten im Rahmen des Nationalen Konzeptes entrichtet.



Die Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten ist zwar am 31. Dezember 2019 ausgelaufen, jedoch hat das BAG erfreulicherweise seine Begleitung an den noch nicht abgeschlossenen Massnahmen des Konzepts für die beiden Jahre 2020 / 2021 zugesichert. Das Mandat der kosek läuft hingegen am 31. Dezember 2020 ab. Deren Arbeit ist aber noch nicht abgeschlossen! Danach folgt erneute eine Phase der Unsicherheit.

Auf unserer Webseite finden Sie die [Liste unserer Spender und Geldgeber 2019](#), denen wir an dieser Stelle ganz herzlich danken möchten.

Vergessen wir aber auch nicht, dass ProRaris nicht die einzige Organisation ist, die mit wiederkehrenden finanziellen Problemen zu kämpfen hat. Das Nationale Konzept Seltene Krankheiten hat immer noch keine gesetzliche Grundlage und somit auch keine finanzielle Unterstützung. Dies bedeutet, dass alle, die in diesem Prozess engagiert sind, ihre Leistungen ohne jegliche Absicherung für die Zukunft erbringen.

2. Am 2. März 2019 organisierte ProRaris die 9. Ausgabe des Tages der seltenen Krankheiten am Universitätsspital Basel (USB). Die Zusammenarbeit erfolgte sowohl mit dem USB, aber auch mit dem Universitätskinderspital beider Basel und dem Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz. Die Zusammenarbeit hat sehr gut funktioniert. Das Motto lautete «Aus der Isolation ins Netzwerk». Wie jedes Jahr war es ein vielfältiges Programm, welches die unterschiedlichen Akteure zu Wort kommen liess und natürlich auch den Betroffenen die Möglichkeit gab, sich auszudrücken.

Weitere Informationen <https://www.prorararis.ch/de/marz-2019-basel-405.html>

3. Wie üblich war der Kalender 2019 von den verschiedenen durch das BAG organisierten Veranstaltungen und Sitzungen geprägt. ProRaris hat an den Treffen der Koordinationsgruppe teilgenommen und auch am jährlichen Treffen der Stakeholder, das sich für die Ausgabe 2019 mit dem heiklen Thema des Zugangs zu Medikamenten befasste. Die Pharmaindustrie und Vertrauensärzte waren anwesend, jedoch wirklich bemerkenswert war, dass zum ersten Mal, ein betroffener Patient das Wort ergreifen konnte. Reto Weibel, Präsident des CFCH und Mitglied im Vorstand von ProRaris, hielt einen Vortrag, der bei den Teilnehmern einen bleibenden Eindruck hinterliess.



Weibel_ProRaris_CFC
H_190517.pdf

Im Jahr 2018 hatten wir zwei Umfragen angekündigt. Eine vom BAG durchgeführte Umfrage, welche in 5 Kantonen, die für Patienten mit seltenen Krankheiten verfügbaren psychosozialen Dienstleistungen ermitteln sollte, und eine von ProRaris durchgeführte Umfrage bei den Patientenorganisationen.

Die Ergebnisse bringen der Allianz nichts Neues, d.h. es gibt keine spezifische Struktur für seltene Krankheiten und es wird notwendig sein, Fachkräfte für die Versorgung dieser Patienten zu sensibilisieren.



Die Umfrage bei den Patientenorganisationen zeigt, dass nur sie spezialisierte Unterstützung anbieten. Ohne das Jahr 2020 vorwegnehmen zu wollen, wurde genau diese Frage während dem Tag der Seltenen Krankheiten am 29. Februar debattiert. Die von den Patientenorganisationen erbrachten Leistungen müssen in ihrem wahren Wert als Dienstleistung für die öffentliche Gesundheit anerkannt werden. Wie die zahlreichen Daten aus dem Bereich psychosoziale Dienstleistungen, welche in der BAG Umfrage erfasst wurden, weiterverarbeitet werden, ist noch nicht klar. Wir werden aber weiter darüber berichten.

4. Die Vergütung von Medikamenten war nicht nur am BAG Stakeholder-Anlass ein Thema, sondern hat uns während dem ganzen Jahr beschäftigt. Wir haben eine Position zum Thema teure Medikamente erarbeitet, welche wir auf der Webseite aufgeschaltet haben <https://www.prorar.ch/de/teuer-darf-medikament-sein-447.html>

Wir haben uns das olutool-non-onko, welches den Vertrauensärzten zur Beurteilung der Fälle nach Art. 71 dient, genauer angeschaut und Ende Mai 2019 Optimierungsvorschläge eingereicht. Mit einem Blick ins Jahr 2020 dürfen wir bereits berichten, dass gewisse Punkte von uns aufgenommen und angepasst wurden. Beim BAG haben wir mehrmals bemängelt, dass ProRaris im Bereich Vergütung nicht als Gesprächspartner eingeladen wird. Nun waren wir endlich erfolgreich. Im März 2017 wurden Änderungen zum Art. 71 in Kraft gesetzt und für 2019/2020 wurde eine Evaluation dieser Anpassungen vom BAG angekündigt. Eine Begleitgruppe sollte die Evaluation begleiten, in der nun auch ProRaris vertreten ist. Ein erstes Treffen und Präsentation der Zwischenresultate fand im Herbst 2019 statt. Wir haben uns jedoch noch weiter engagiert. Einige von Ihnen kennen vielleicht die Eidgenössische Arzneimittelkommission (EAK). Es handelt sich um eine ausserparlamentarische Kommission, deren Mitglieder vom Bundesrat jeweils für die Amtszeit von 4 Jahren gewählt werden. Die EAK beurteilt die Dossiers von neuen Arzneimitteln, welche in die Spezialitätenliste aufgenommen werden sollen und gibt dem BAG eine entsprechende Empfehlung ab. Per Ende 2019 gab es Neuwahlen. Um mehr Expertise im Bereich seltene Krankheiten in die Kommission einzubringen, hat ProRaris zwei Kandidaturen eingereicht. Im November 2019 wurde unser Vorstandsmitglied Sandro Rusconi vom Bundesrat für die Amtszeit 2020-2023 in die EAK gewählt.

5. Auch über das Schweizerische Register für Seltene Krankheiten (SRSK) haben wir immer wieder berichtet. Es ist eine zentrale Massnahme im Konzept, für die sich ProRaris stark engagiert. Die Hauptziele des Registers sind epidemiologische Daten zu den seltenen Krankheiten in der Schweiz zu liefern und durch die Erfassung möglichst vieler Patientinnen und Patienten die Beteiligung an Studien zu unterstützen und zu fördern. Erfolgreich wurde eine gesetzliche Grundlage geschaffen, um für das SRSK Subventionen zu erhalten. Leider hat im Sommer 2019 das Parlament das dafür vorgesehene Budget nicht bewilligt.



ProRaris hat sich gemeinsam mit der kosek, welche die Trägerschaft für das SRSK übernommen hat, im BAG engagiert, dass im Jahr 2020 dringend Gelder gesprochen werden müssen. Die Rückmeldungen des BAGs dazu, stimmen uns zuversichtlich.

<https://www.prorararis.ch/de/srsk-uberbruckungsfinanzierung-gesichert-445.html>

6. Wie Sie wissen, nimmt ProRaris im Vorstand der kosek Einsitz. In der kosek arbeiten alle Partner mit vollem Engagement, mit dem gemeinsamen Ziel, die Kriterien für die Anerkennung der Zentren für seltene Krankheiten und der Referenzzentren zu definieren und zu operationalisieren. ProRaris setzt sich dafür ein, dass dies im Interesse der Patientinnen und Patienten erfolgt. Keine leichte Aufgabe! Die kosek führt nicht nur einen Vorstand, sondern hat für die Bewältigung der zahlreichen Aufgaben, diverse Arbeitsgruppen, in denen ProRaris ebenfalls vertreten ist:
- Fachgruppe Versorgung (Bezeichnung der Zentren für Seltene Krankheiten als auch Bezeichnung der Referenzzentren)
 - Koordinationsgruppe Zentren für Seltene Krankheiten (Koordination unter den Zentren SK)
 - Fachgruppe Daten & Register

Die ersten wichtigen Schritte wurden gemacht. Im März 2019 war das Kick-Off für ein nationales Versorgungsnetzwerk für angeborene Stoffwechselkrankheiten. Dies dient als Pilotprojekt für zukünftige Referenzzentren. Im September 2019 wurde das Anerkennungsverfahren für die übergeordneten, nicht krankheits-spezifischen Zentren für Seltene Krankheiten (ZSK), lanciert: <https://www.prorararis.ch/de/kosek-eroffnet-erkennungungsverfahren-455.html> Deren Bezeichnung wird jedoch noch einige Zeit in Anspruch nehmen.

7. UniRares setzte die Aktivitäten fort, die der Verein im vergangenen Jahr begonnen hatte. Im Jahr 2019 fanden die Gesprächsgruppen monatlich statt. Sie ermöglichten einerseits, die Beziehung zu den Mitgliedern zu vertiefen und andererseits neue Mitglieder in die Vereinigung einzuführen. Zur Erinnerung: Die Diskussionsgruppe steht allen Personen offen, ob Mitglieder oder Nichtmitglieder von UniRares. UniRares setzte auch die Teilnahme an den Sitzungen der kosek fort. Diese Beteiligung ist wichtig, damit die Sichtweise von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten, für die es keine spezifische Organisation für ihre Krankheit gibt, auch bei den Entscheidungen im Rahmen des Nationalen Konzept für Seltene Krankheiten vom BAG berücksichtigt wird.
- Die Hauptaktivität von UniRares im Jahr 2019 war die Einführung des "Persönlichen Patientendossier als Hilfe für den Patienten". Dieses Dossier ist sehr wichtig für UniRares, da es in der Zukunft erlauben wird, weitere Unterstützungsangebote für Patienten und Mitglieder zu entwickeln und darin einzufügen.



8. Wir sind stolz auf die Arbeit, die wir im Namen aller von seltenen Krankheiten betroffenen Menschen geleistet haben. 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.
9. Niemals hätte ProRaris alle diese Arbeit ohne das grosse Engagement seiner Vorstandsmitglieder leisten können. Ihnen sei an dieser Stelle mein herzlichster Dank ausgesprochen.
Merci 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 dem Tagespräsident an der Delegiertenversammlung Herr Rechtsanwalt Gutknecht
Danke an alle, die uns im Verlauf des Jahres 2019 unterstützt haben: das BAG, die GDK, die Fondation BNP Paribas, Takeda, Sanofi Genzyme, Vertex, Pfizer, Alexion, die Muskelgesellschaft und der Gemeinnützige Frauenverein Möhlin.
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 2019 in folgenden Gremien und Organisationen:

Als Mitglied:

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

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

Im Vorstand:

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

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