



Jahresbericht 2025

Liebe Mitglieder von ProRaris, sehr geehrte Damen und Herren

Im Jahr 2025 hat ProRaris trotz einer schwierigen finanziellen Lage erneut bewiesen, was mit Herz, Engagement und gemeinsamer Kraft möglich ist. Begrenzte Ressourcen und komplexe Rahmenbedingungen konnten uns nicht aufhalten: Wir haben zahlreiche Projekte vorangetrieben, die direkt das Leben von Menschen mit seltenen Krankheiten verbessern – von Aufklärungsarbeit über Netzwerkaufbau bis hin zu individueller Beratung. Besonders ermutigend war eine äusserst grosszügige Spende, durch deren Unterstützung uns ermöglicht wird, nun etwas durchzuatmen und zukunftsorientierter zu planen. Wir hoffen sehr auf die baldige Realisierung eines Gesetzes, dass uns dann hoffentlich über viele Jahre hinweg eine finanzielle Basis geben wird.

Wir blicken mit Stolz auf Meilensteine zurück: Die Einrichtung eines neuen Fachbeirats, der bereits zu seiner ersten Sitzung zusammengetreten ist, sowie die erfolgreiche Organisation eines Runden Tisches mit Vertretungen aus Pharma und Versicherungen stärken unsere Position und eröffnen neue Perspektiven. Ihre Unterstützung – sei es durch Spenden, Zeit oder Fachwissen – war der entscheidende Motor für diese Erfolge. Gemeinsam machen wir den Unterschied für Betroffene und ihre Familien.

Ich danke Ihnen von Herzen für Ihr Engagement und Ihre Unterstützung und freue mich auf die weitere Zusammenarbeit mit Ihnen, dem Vorstand und unseren Mitgliedern zum Wohle aller Menschen mit seltenen Krankheiten!

Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris



Formelles	3
Mitgliedschaften.....	3
Aktivitäten.....	3
Anlass zum 15. Tag der seltenen Krankheiten, am 1. 3. 2025 in Luzern, in Zusammenarbeit mit dem Luzerner Kantonsspital (LUKS)	3
Projekt Vertretung von Patientinnen und Patienten	4
Erstberatungen	5
Forderung für den Einbezug in die Nutzenbewertung	5
TARDOC und Ambulante Pauschalen.....	6
Einsatz in Gremien und Organisationen	6
BAG- Sounding Board zum Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten	6
Arbeiten im Rahmen der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek)	6
Arbeiten im Rahmen der Arbeitsgruppe Einzelfallvergütung.....	6
Arbeitsgruppe HFG.....	7
Weiteres →	7
Vernehmlassungen	8
Finanzierung und Fundraising	9
Kommunikation.....	9
Forschung.....	9
Ausblick.....	10



Formelles

Mitgliedschaften

Folgende Patientenorganisationen konnten wir 2025 als neue Mitglieder aufnehmen:

- Verband Angiodysplasie Schweiz
- FMF and AID Global Association
- MaRaVaud
- SLC6A1 Switzerland
- Schweizer HAE Vereinigung
- Chaque pas Compte
- Verein Amyloidose Schweiz
-

Isolierte Einzelmitglieder: 6

Wir freuen uns sehr über diesen Zuwachs und bedanken uns herzlich bei diesen Organisationen und den Einzelmitgliedern.

Ebenfalls freuen wir uns über unseren neuen Fachbeirat, der sich aus folgenden Expertinnen und Experten zusammensetzt:

Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner

Dr. med. Loredana D'Amato Sizonenko

Prof. Anne-Sylvie Dupont

Dr. med. Malte Frenzel

Prof. Dr. med. Dagmar l'Allemand

Prof. Dr. med. Jean-Marc Nuoffer

Dr. med. Therese Stutz Steiger, MPH

Jennifer Woods

Wir führten eine erste Sitzung durch und schätzen uns glücklich, so viel Kompetenz bei uns zu haben.

Aktivitäten

Anlass zum 15. Tag der seltenen Krankheiten, am 1. 3. 2025 in Luzern, in Zusammenarbeit mit dem Luzerner Kantonsspital (LUKS)

Getreu dem diesjährigen Motto (Medizin und Betroffene im Gespräch) standen während der ganzen Veranstaltung die Herausforderungen und Chancen der Patientenvertretung im Zentrum, und zwar aus verschiedenen Blickwinkeln.

Deutlich wurde, dass Menschen mit seltenen Krankheiten mit besonderen Herausforderungen konfrontiert sind: lange Diagnosewege, fragmentierte Versorgung, unzureichender Zugang zu spezialisierten Therapien sowie rechtliche und finanzielle Hürden prägen den Alltag vieler Betroffener.



Ein zentrales Leitmotiv der Veranstaltung war der konsequente Einbezug von Patientinnen und Patienten als Expertinnen/Experten ihrer eigenen Erkrankung. Patientenvertretung wird als aktiver, professionell zu gestaltender Partner im Gesundheitssystem verstanden. Besonders hervorgehoben wurde, dass echte Partizipation klare Standards, ausreichende Ressourcen, entsprechende Bildungsangebote und eine faire Vergütung voraussetzt.

Anhand konkreter Beispiele wurde aufgezeigt, wie essenziell interdisziplinäre Zusammenarbeit, internationale Vernetzung und spezialisierte Zentren sind. Zugleich wurde deutlich, dass trotz bestehender Strukturen weiterhin systemische Schwächen bestehen, insbesondere bei der Finanzierung, der Digitalisierung sowie der Vergütung von Therapien ausserhalb regulärer Leistungskataloge. Die Trennung zwischen medizinischer Sinnhaftigkeit und rechtlicher Vergütungslogik erweist sich dabei als zentrales Spannungsfeld.

Mehrere Beiträge unterstrichen zudem die Rolle der Digitalisierung, transparenter Kommunikation auf Augenhöhe und gemeinsamer Entscheidungsfindung. Patientinnen und Patienten sollen befähigt werden, ihre Versorgung aktiv mitzugestalten und Selbstmanagement zu entwickeln. Abschliessend wurde die Notwendigkeit eines Paradigmenwechsels betont: weg von paternalistischen Strukturen hin zu einer kooperativen Gesundheitsversorgung, in der Erfahrungswissen und wissenschaftliche Expertise gleichwertig anerkannt werden. Nur so können Versorgung, Forschung und Lebensqualität von Menschen mit seltenen Krankheiten nachhaltig verbessert werden.

Am diesjährigen Anlass konnten die Teilnehmenden nicht nur zuhören, sondern auch mitarbeiten. In thematischen Workshops (Wie erlebe ich als Patientenvertretung Partizipation?; Bildungsangebote für Patientinnen/Patienten; Hin zu "Patient Partners; Sehr seltene Krankheiten) wurde rege diskutiert.

Projekt Vertretung von Patientinnen und Patienten

Der Einbezug von Patientinnen und Patienten in die Versorgung ist bei seltenen Krankheiten sehr wichtig. Denn bei seltenen Krankheiten, mehr noch als bei weit verbreiteten Krankheiten, gibt es grosse Wissenslücken und kaum Standardabläufe, was den Einbezug von Betroffenen unerlässlich macht. Die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek) hat deshalb die Vorgabe gemacht, dass sowohl in ihren eigenen Gremien als auch in den neu gegründeten Netzwerken und Referenzzentren für Seltene Krankheiten Betroffene vertreten sein müssen. Die Zentren durchlaufen einen aufwändigen Anerkennungsprozess. Der Einbezug von Patientinnen und Patienten ist ein Anerkennungskriterium für die Zentren.

Um diesem Ziel näherzukommen, setzten wir eine Vereinbarung zur Zusammenarbeit auf, welche von beiden Organisationen zur Kenntnis genommen wurden.

ProRaris hat darauf gemeinsam mit der kosek Anforderungsprofile für zukünftige Patientenvertretungen für die Gremien und Netzwerke der kosek erarbeitet. Die Profile stellen hohe Erwartungen. Patientenvertretungen, welche dem Profil entsprechen, müssen in der Lage sein, sich im medizinisch orientierten Umfeld eines kosek-Gremiums einzubringen. Dank diesen Profilen



ist ProRaris nun in der Lage, seinen Mitgliedern eine realistische Beschreibung dieser Tätigkeit zu vermitteln. Die Chancen, dass der Einbezug erfolgreich wird, werden erhöht.

Auch die Patientinnen und Patienten müssen auf ihre Arbeit vorbereitet sein. ProRaris möchte hier eine aktive Rolle übernehmen und unternahm folgende Schritte, um die Qualität zu verbessern.

1. Abklärung zu bestehenden Ausbildungen: ProRaris erstellte eine Übersicht zu bestehenden Ausbildungen. Das Fazit dieser Arbeit ist, dass es aktuell keine einzelne Ausbildung gibt, die den Bedürfnissen vollumfänglich entspricht und gleichzeitig breit eingesetzt werden kann. ProRaris schlägt vor, dass zukünftige Patientenvertretungen an einem Einführungsanlass teilnehmen und danach individuelle Weiterbildungen besuchen.
2. ProRaris führte eine Umfrage unter den Mitgliedorganisationen durch, um abzuklären, was bezüglich Patientenvertretung schon gut läuft und wo es noch Entwicklungsbedarf gibt. Die Umfrage wurde nach der Vorlage der Dachorganisation «Eurodis» entwickelt. Die Resultate der 14 Mitgliedorganisationen waren sehr aufschlussreich. Am deutlichsten sticht dabei der Wunsch nach Unterstützung heraus, eine Vertreterin spricht von einem Helpdesk. Die Mitgliedorganisationen werden zwar einbezogen, aber die Diskussion findet nicht auf Augenhöhe statt. Als positiv wird einzig und nur punktuell der Austausch zu den Fachgesellschaften beschrieben.
3. Durchführung eines ersten Onlineanlasses zu Patientenvertretung: Am 6.11.25 führten ProRaris einen ersten Vernetzungsanlass durch, der auf grosses Interesse unter den Mitgliedern stiess. Es ging darum, Good Practice-Beispiele aufzuzeigen und die Mitglieder zu ermutigen, aktiv zu werden.

Erstberatungen

Im Rahmen von komplexen Einzelfällen hat ProRaris fünf Beratungen durchgeführt. Dabei ging es meistens um den Zugang zu Therapien und in diesem Zusammenhang häufig um die Einzelfallvergütung (vgl. weitere Informationen unter: [Beratung für komplexe Einzelfälle - ProRaris – Allianz Seltener Krankheiten Schweiz - Alliance maladies rares Suisse](#)). ProRaris übernimmt nur dann Erstberatungen, wenn alle anderen Möglichkeiten ausgeschöpft sind, deshalb halten wir die Zahl der Beratungen bewusst so tief wie möglich.

Forderung für den Einbezug in die Nutzenbewertung

ProRaris setzt sich im Interesse von Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit verstärkt für einen verbesserten und gleichberechtigten Zugang zu den in Frage kommenden Arzneimitteln ein und engagiert sich dafür, dass die Expertise der Betroffenen noch mehr miteinbezogen wird. In diesem Sinne haben wir einen weiteren Effort ergriffen, und ein entsprechendes Schreiben an das Bundesamt für Gesundheit (BAG) verfasst, mit formulierten Überlegungen zum

Einbezug von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten in die Nutzenbewertung im Rahmen der Aufnahme von Medikamenten in die Spezialitätenliste (SL).

TARDOC und Ambulante Pauschalen

Bis 31. Dezember 2025 war der Einzelleistungstarif TARMED die Grundlage für die Abrechnung von ambulanten ärztlichen Leistungen in Arztpraxen und Spitälern. Seit 1. Januar 2026 werden ambulante Leistungen über die beiden Tarifstrukturen TARDOC und Ambulante Pauschalen abgerechnet. Das Thema TARDOC hat nicht nur uns, sondern auch unsere Mitglieder- und Partnerorganisationen beschäftigt, werden doch Verschlechterungen befürchtet. Im September 2025 hat ProRaris und eine Umfrage mit anschliessender Informationssitzung mit seinen Mitgliederorganisationen durchgeführt und Massnahmen besprochen, wie den befürchteten Tarifentwicklung zuungunsten von Menschen mit seltenen Krankheiten begegnet werden kann.

Das Thema wird uns auch im kommenden Jahr beschäftigen.

Einsatz in Gremien und Organisationen

ProRaris engagierte sich 2025 in folgenden Gremien und Organisationen:

BAG-Sounding Board zum Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten

ProRaris erbrachte im Rahmen des Sounding Boards zum neuen Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG) auch im Jahr 2025 Beratungsleistungen.

Arbeiten im Rahmen der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek)

ProRaris war zwei Personen zu den Vorstandssitzungen der kosek mit dem Auftrag eingeladen, die Perspektive der Patientinnen und Patienten einzubringen. Diese für ProRaris wichtige Aufgabe war im Berichtsjahr von der Diskussion des Gesetzesentwurfs, den Änderungen durch Tardoc und den ambulanten Pauschalen und den Anerkennungsverfahren geprägt.

Arbeiten im Rahmen der Arbeitsgruppe Einzelfallvergütung

Wie aus den Verordnungsbestimmung KVV und KLV – bezüglich der Einzelfallvergütung – zu entnehmen ist, werden die Nutzenbewertungsmodelle von der Vertrauensärzteschaft unter Beizug von klinischen Expertinnen und Experten ausgearbeitet werden. In der praktischen Umsetzung handelt es sich um das OLUtool für die Nutzenbewertung von Medikamenten im Einzelfall, also



ausserhalb der Spezialitätenliste. Diesbezüglich wurden Arbeitsgruppen gebildet an denen auch ProRaris teilnimmt, vertreten durch eine Expertin.

ProRaris nahm an der Vernehmlassung betreffend Weiterentwicklung des OLUtools Ende März 2025 teil und forderte den Einbezug von Patientenvertretungen. Denn im Bereich seltene Krankheiten können Patientenvertretungen Entscheidendes einbringen. Sie sind Expertinnen und Experten darin, wie gut eine Behandlung wirkt. Gerade wegen den fehlenden medizinischen Informationen haben Betroffene zudem oft eine wissenschaftliche Expertise aufgebaut, die in die Beurteilung einfließen sollte. Bei der Einzelfallbeurteilung soll diese wichtige Ressource genutzt werden. Generell hilft der Einbezug von Patientinnen und Patienten, die Versorgung wirkungsvoller und effizienter zu machen, so wie es im KVG verlangt wird.

Zudem hat ProRaris seinen Vorschlag zu den erstellenden Expertenlisten eingebracht. Dies gestützt auf seine Mitgliederumfrage vom Januar 2025 (bei der Beurteilung von konkreten Einzelfällen muss eine Expertin, ein Experte angehört werden, wenn es um eine seltene Krankheit geht, keine klinischen Studien in der betreffenden Indikation vorliegen und eine Ablehnung aufgrund der Nutzenbewertung vorgesehen ist).

Arbeitsgruppe HFG

Der Bundesrat hat am 7. Juni 2024 das Eidgenössische Departement des Inneren (EDI) beauftragt, das Humanforschungsgesetz (HFG) zu revidieren und dem Bundesrat bis Ende 2026 eine Vernehmlassungsvorlage zu unterbreiten. Er hat zudem das EDI beauftragt, ihm im gleichen Zeitraum eine Revision des Stammzellenforschungsgesetzes (StFG) zu unterbreiten. Die Arbeiten an der Revision HFG und StFG wurden Anfang Januar 2025 aufgenommen und um die Expertise der betroffenen Stakeholder in die Revision einfließen zu lassen, wurde für jedes der beiden Gesetze ein separater Fachausschuss eingesetzt. ProRaris ist im Fachausschuss HFG vertreten und nahm im Juni 2025 an der ersten Sitzung teil. Im Nachgang lieferte ProRaris Inputs zur Revision des HFG im Bereich Patient-Public-Involvement, unter Einbezug seiner Mitgliederorganisationen.

Weiteres

ProRaris war 2025 zudem in folgenden Gremien und Organisationen vertreten

- Im Präsidium
 - Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten (IGSK)
- Im Vorstand:
 - Rare Disease Action Forum (RDAF)
 - Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK)
- Mitglied in Arbeitsgruppen:
 - Arbeitsgruppe Patienten- und Konsumentenorganisationen Swissmedic
 - Eidgenössische Arzneimittelkommission (EAK)



- Mitgliedschaft bei Verbänden
 - Allianz Gesunde Schweiz
 - EURORDIS
 - Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten (IGSK)
 - Swiss Personalized Health Network (SPHN)
 - Tag der Kranken

Vernehmlassungen

Im Nachgang zu den Beratungsleistungen im Rahmen des Sounding Boards zum neuen Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG), und nach Abschluss der Ämterkonsultation startete im September 2025 die Vernehmlassung zum BSKG.

Das BSKG soll die Rahmenbedingungen für die Umsetzung von Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten verbessern und eine Grundlage für die nachhaltige Finanzierung der Erfassung, Aufbereitung und Verbreitung gesundheitsbezogener Informationen schaffen.

ProRaris begrüsst in seiner Stellungnahme grundsätzlich den Gesetzesentwurf, hat aber auch einige Verbesserungsvorschläge eingebracht, namentlich im Bereich der nachhaltigen Finanzierung, sowie den Voraussetzungen für die Finanzhilfeempfänger und finanzierte Tätigkeiten.

ProRaris wird das weitere Gesetzgebungsverfahren im Rahmen des Sounding Boards weiterbegleiten.

Details unter: [Gesetzgebung seltene Krankheiten](#)

Im Mai 2025 hat sich ProRaris an der Vernehmlassung zu 21.498 n Pa. Iv. Roduit. Umsetzung des Berichtes zur Evaluation der medizinischen Begutachtung in der IV, beteiligt (vgl. unter: [21.498 – Umsetzung des Berichtes zur Evaluation der medizinischen Begutachtung in der IV](#)).

Die Vorlage hat zum Ziel, dass die versicherte Person von Anfang an in die Bezeichnung der sachverständigen Person, die das monodisziplinäre Gutachten der IV erstellen soll, einbezogen wird und dass ein Verfahren für einen echten Einigungsversuch umgesetzt wird. Das Interesse, von Anfang an mitbestimmen zu können, wer das Gutachten durchführt, ist bei Personen mit seltenen Krankheiten besonders gross, zumal auch medizinische Fachpersonen aufgrund der Seltenheit und Komplexität der Erkrankung oftmals nicht über das nötige Wissen über die Krankheit verfügen.

Details unter: [21.498 | Umsetzung des Berichtes zur Evaluation der medizinischen Begutachtung in der IV | Geschäft | Das Schweizer Parlament](#)

Ebenfalls hat sich ProRaris im Juni 2025 an der Vernehmlassung zum Gegenvorschlag der Inklusionsinitiative beteiligt. Die Inklusions-Initiative ist für viele Menschen mit Behinderungen mit grossen Hoffnungen verbunden. Sie soll dazu führen, dass sich die Schweiz an die Umsetzung



der tatsächlichen Gleichstellung in allen Lebensbereichen macht, zu welcher sie sich mit der Unterzeichnung der UNO-Behindertenrechtskonvention verpflichtet hat. Zudem soll sie insbesondere die freie Wahl der Wohnform und des Wohnorts ermöglichen sowie die nötigen Assistenz- und Unterstützungsleistungen sicherstellen.

Details unter: [Gegenvorschlag zur Inklusionsinitiative](#)

Finanzierung und Fundraising

Durch gezieltes Fundraising sowohl bei Stiftungen als auch bei Sponsoren und durch freiwillige Zuschüsse unserer Mitglieder konnten wir die nötigen Mittel einholen. Eine positive Überraschung war eine substanzielle Spende aus dem Umkreis von ProRaris, die uns nach Jahren der Verluste einen positiven Jahresabschluss bescherte. Diese Spende kann die langfristige Finanzierung von ProRaris nicht sichern, aber sie war ein Motivationsschub und eine Verpflichtung, uns nach wie vor mit aller Kraft für unsere Mitglieder einzusetzen. Wir danken an dieser Stelle nochmals sehr herzlich für diese grosszügige Spende.

Kommunikation

Der Meilenstein der Kommunikation im Berichtsjahr war die Aufschaltung der neuen Website. Diese ist nun übersichtlicher, entspricht den heutigen Nutzungsgewohnheiten und ist darüber hinaus wesentlich leichter zu bedienen.

Wir beantworteten zudem verschiedene Medienanfragen, entweder, indem wir selbst Auskunft gaben oder aus unserem Mitgliederkreis Kontakte vermittelten. Zudem verschickten wir sechs Newsletter an unsere Abonentinnen und Abonenten und zahlreiche Mailings an die Präsidentinnen und Präsidenten.

Forschung

In der Förderung der Forschung im Bereich der seltenen Krankheiten engagieren wir uns wie bis anhin, so auch am Forschungsschwerpunkt für seltene Krankheiten der Universität Zürich ITINERARE. Ein Anliegen ist uns die Beteiligung der Patientinnen und Patienten an den Projekten des Gesundheitswesens. Dies wird mit mehreren Projekten - im Rahmen von ITINERARE - erreicht.



Ausblick

2025 war ein ereignisreiches Jahr, in dem Projekte in die Tat umgesetzt und weitere vorbereitet wurden. Zeitgleich investierten wir viel in die Vernehmlassung zum geplanten Gesetz. Wir stellten fest, dass das Interesse an seltenen Krankheiten nach wie vor sehr gross ist und dass unsere Tätigkeit von vielen Mitgliedern sehr geschätzt wird. Wir hoffen, dass es mit der neuen gesetzlichen Grundlage bzw. den Finanzhilfen möglich sein wird, dass ProRaris seine begrenzten Ressourcen in seinem breiten Tätigkeitsbereich aufstocken, und damit die Bedürfnisse der Öffentlichkeit und der Mitglieder noch besser abdecken kann. Die Bundesbeiträge würden erlauben, die Geschäftsstelle professioneller auszustatten, die Informations- und Beratungsangebote, die Direkthilfe sowie die Vernetzung stärker auszubauen.

Vuarrens, 9. April 2026, genehmigt vom Vorstand ProRaris