



PRORARIS JAHRESBERICHT 2018

DELEGIERTENVERSAMMLUNG VOM 25. MAI 2019

Lieber 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, wieder einmal auf den genauen Inhalt unseres [Leitbilds](#) aufmerksam zu machen.

Einen Überblick über alle unsere Aktivitäten können Sie sich auf unserer Webseite, via unsere Newsletter oder die spezifisch verbreiteten Informationen verschaffen, ob zum Thema der Umsetzung des nationalen Konzepts 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.

Es sei daran erinnert, dass ProRaris 2017 ein Kommunikationskonzept verabschiedet hat, das uns unter anderem erlaubt, Ihnen eine leichter verständliche Version des Jahresberichts vorlegen zu können.

- 1.** Beginnen wir mit dem heiklen Thema der Finanzen: Im Zuge der vom BAG 2017 organisierten Geberkonferenz wurde entschieden, dass die GDK ProRaris zwei Überweisungen von je CHF 30'000 zukommen lässt (für die Jahre 2018 und 2019). Gleichzeitig beauftragte das BAG einen Spezialisten mit der Erstellung eines Fundraisingkonzepts für unsere Allianz. Unsererseits haben wir die Suche nach Geldgebern verstärkt und sind - wie Sie anlässlich der Vorstellung der Jahresrechnung sehen werden - in der Lage, ein ausgeglichenes Rechnungsjahr 2018 vorzuweisen; nicht zuletzt dank einer vollständigen Umstrukturierung unseres Büros.



Wo stehen wir heute? 2018 und 2019 hat ProRaris noch auf die Unterstützung des BAGs für den Tage der Seltenen Krankheiten zählen können. Die vorgesehene Frist für die Umsetzung des nationalen Konzepts Seltene Krankheiten läuft jedoch am 31. Dezember 2019 aus, und danach wird es keine Aufträge und keine Unterstützung seitens des BAGs mehr geben. Das Mandat der kosek hingegen läuft bis am 31. Dezember 2020. Die Diskrepanz zwischen den beiden Schlussdaten lässt uns eine erneute Phase der Unsicherheit befürchten.

Hauptresultat des Fundraisingkonzepts war, dass es schwierig sei, ein nachhaltiges Fundraising für ProRaris sicherzustellen. Bisher haben wir kein greifbares Resultat. Auf unserer Webseite finden Sie die [Liste unserer Spender und Geldgeber 2018](#), 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 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. Im März 2018 organisierte ProRaris die 8. Ausgabe des Tages der seltenen Krankheiten im Inselspital Bern. Die Zusammenarbeit mit den Universitätsspitalern ist perfekt und scheint sich zu etablieren, was wir sehr begrüßen. Sie ermöglicht die so wichtige Verbreitung von Informationen auf kantonaler wie eidgenössischer Ebene und gibt gleichzeitig den Patientinnen und Patienten eine willkommene Plattform, um sich äussern und Gehör verschaffen zu können.
3. Wichtige Termine im Jahr 2018 waren die regelmässigen Sitzungen beim BAG, speziell für die Steuerungsgruppe, daneben das jährliche Treffen der Stakeholder und die Weiterverfolgung des Mandats von ProRaris in Rahmen der Umsetzung der Massnahmen 4, 9 und 12 des nationalen Konzepts. Insbesondere ist zu erwähnen, dass eine Vierergruppe aus BAG, GDK, kosek und ProRaris ins Leben gerufen wurde, welche gestützt auf bestehende Ressourcen neben anderen Aufträgen auch den Zugang zu den nicht medizinischen Massnahmen garantieren soll. In diesem Kontext wird ProRaris (parallel zu einer vom BAG veranlassten Erhebung zur Erfassung der in den Kantonen verfügbaren Ressourcen für diese nicht medizinischen Massnahmen) eine Umfrage bei den Patientenorganisationen lancieren, um zu erfahren, ob sie diese Ressourcen nutzen und wenn ja mit welchem Resultat. Wir erinnern daran, dass ProRaris im Rahmen des Projekts Nr. 5 des nationalen Konzepts an den Arbeiten des Staatssekretariats für Bildung, Forschung und Innovation SBFI teilnimmt.
4. Sicher wissen Sie, dass ProRaris im Vorstand der kosek Einsitz nimmt. In der kosek arbeiten alle Partner mit vollem Engagement mit, sowohl im Vorstand wie in den Expertengruppen, die damit beauftragt sind, die Kriterien für die Anerkennung der

Zentren für seltene Krankheiten und der Referenzzentren zu definieren und zu operationalisieren. Anlässlich unserer heutigen Delegiertenversammlung stehen 2 Präsentationen auf dem Programm: eine zum nationalen Konzept und die andere zur kosek.

5. 2018 organisierte ProRaris zwei Veranstaltungen, die eine im September für die Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen, die andere im November für die Vertreterinnen und Vertreter der Kantone. Bei der Patientenveranstaltung ging es in erster Linie darum, das bestehende Angebot an Versorgung und Information zu erheben und danach das zukünftig geplante Angebot speziell bezüglich der Zentren für seltene Krankheiten vorzustellen. Eine ausführliche Rückschau auf diese Veranstaltung findet sich in unserer [Newsletter 3/18](#). Die Veranstaltung vom November richtete sich an Fachpersonen aus den Kantonen und bot eine Analyse des bestehenden Angebots an Versorgung und Information, wobei Lücken und Verbesserungspotenziale aufgezeigt wurden. Ziel war, die Kantone für die Thematik zu sensibilisieren und in ihrem Engagement zu stützen.
6. Im Oktober nahm ProRaris zum dritten Mal zusammen mit dem CHUV, den HUG sowie dem Portail romand des maladies rares an der Messe Planète Santé im Palexpo Genf teil. An dieser Stelle sei erwähnt, dass wir von unseren Partnern zu diesem Anlass eingeladen wurden, wofür wir uns ganz herzlich bedanken. Die Besucher am Stand waren sehr zahlreich, mehrheitlich Betroffene einer seltenen Krankheit. Die vielen Begegnungen haben uns einmal mehr aufgezeigt, wie nützlich unsere Arbeit ist, aber auch, dass in der Praxis nach wie vor zu viele Betroffene isoliert und ohne Informationen sind.
7. Mit der Unterstützung von Info Entraide organisierte ProRaris 2018 ein Treffen für isolierte Patientinnen und Patienten. Die Teilnehmenden waren entweder isolierte Mitglieder von ProRaris oder Personen, welche durch Info Entraide von dem Treffen gehört hatten. Es konstituierte sich eine erste Gesprächsgruppe, doch bald schon fiel der Entscheid, eine Patientenorganisation zu gründen, für die der Name UniRares gewählt wurde. Ihr Auftrag ist es, alle Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit zu vertreten, für die in der Schweiz keine spezifische Organisation besteht. Am 27. September 2018 erfolgte in Lausanne die Gründung von UniRares. ProRaris begrüsst diese Initiative und beteiligt sich sehr gerne aktiv daran: Zwei unserer Vorstandsmitglieder sind Mitglied im Vorstands von UniRares, ausserdem haben ProRaris und UniRares eine Zusammenarbeitskonvention erarbeitet und verabschiedet. Schon immer war es ProRaris ein Anliegen, die isolierten Patientinnen und Patienten sichtbar zu machen, ihnen eine Identität zu geben und ihnen den Zugang zu den Massnahmen des nationalen Konzepts Seltene Krankheiten zu ermöglichen.



Seit der Gründung wird UniRares nun vom BAG und von der Kosek eingeladen, um die isolierten Patientinnen und Patienten zu vertreten. Am Schluss unserer heutigen Versammlung wird Ihnen der Präsident von UniRares seine Organisation vorstellen. Wir hoffen von Herzen, dass bald auch isolierte Patientinnen und Patienten aus der Deutschschweiz UniRares beitreten werden, schliesslich ist das Ziel, dass alle betroffenen Personen in der Schweiz Zugang zu Informationen, zur medizinischen Versorgung und zu psychosozialer Unterstützung haben.

8. Nächstes Jahr wird ProRaris 10 Jahre alt! Wir dürfen ohne falsche Bescheidenheit stolz sein 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. Wir werden auch bei der Evaluation des Art. 71 KVV mitarbeiten.

Eins ist klar: Unser Auftrag ist am 31. Dezember 2019 nicht zu Ende, im Gegenteil! 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.

Danke an unsere beiden an der letztjährigen DV gewählten neuen Vorstandsmitglieder, die sich sehr schnell integriert haben, und natürlich ein ganz grosses Merci an Birgit Scharwat, welche den Vorstand im Verlauf des vergangenen Jahres verlassen hat.

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 anlässlich der Tage der seltenen Krankheiten
Danke an unseren Revisor, Jean Pfyffer

Danke an Herrn Rechtsanwalt Gutknecht

Danke an alle, die uns im Verlauf des Jahres 2018 unterstützt haben: das BAG, die GDK, der Trust Bonhôte SA, die BNP Paribas, Shire, Sanofi Genzyme, Vertex, Pfizer, Novartis, die Muskelgesellschaft und die Stiftung Uranus.

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



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

ProRaris ist Mitglied folgender Organisationen:

- EURORDIS
- Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten (IGSK)
- Koordination Seltene Krankheiten (kosek)
- Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz (GELIKO)
- Allianz Gesunde Schweiz
- Rare Disease Action Forum (RDAF)

ProRaris beteiligt sich an folgenden Gremien:

- Swiss Personalized Health Network (SPHN)
- Arbeitsgruppe Swissmedic

ProRaris arbeitet in folgenden Gruppen und Gremien zum Nationalen Konzept Seltene Krankheiten mit:

- BAG Arbeitsgruppe 3: Diverse Massnahmen
- BAG Arbeitsgruppe 5: Internationale Vernetzung
- BAG Koordinationsgruppe