



## PROTOKOLL

### SCHRIFTLICHE DELEGIERTENVERSAMMLUNG

12. Juni 2021

### PRORARIS

### ALLIANZ SELTENER KRANKHEITEN – SCHWEIZ

Aufgrund der immer noch angespannten Corona-Situation zu Beginn des Jahres 2021 hat der ProRaris Vorstand entschieden die Delegiertenversammlung vom Samstag, 12. Juni 2021 von 14h00 bis 15h 45 per Videokonferenz (mit Zoom) durchzuführen. Die Mitglieder wurden frühzeitig darüber informiert. Alle abstimmungsrelevanten Dokumente wurden auf der ProRaris Webseite elektronisch zur Verfügung gestellt.

#### Traktandenliste

1. Begrüssung und Erläuterung des Abstimmungsprozederes
2. Genehmigung der Traktandenliste
3. Wahl der Stimmzähler
4. Genehmigung des Protokolls der schriftlichen Delegiertenversammlung vom 5. September 2020
5. Genehmigung Aktivitätenbericht 2020
6. Genehmigung Jahresrechnung 2020, Bericht der Revisionsstelle
7. Entlastung der Revisionsstelle
8. Wahl der Revisionsstelle für 2021
9. Entlastung des Vorstands
10. Budget 2022
11. Varia und Austauschrunde

## Teilnehmende Aktivmitglieder (Total 18 / 31 Stimmen):

ORGANISATION	STIMMEN	DELEGIERTE
AGS Patienteninitiative Schweiz	2	Brigitte Wyniger
ALS Schweiz	3	Esther Frey
ARPPT	2	Schmutz Ségoleine
Blackswan Foundaition	1	Olivier Menzel
CUORE MATTO	2	Noémi de Stoutz
Cystische Fibrose	3	Stephan Sieber
DEBRA	2	Tatjana Jurkic
FSRMM	1	Raffaella Willmann
Galaktosämie Schweiz	1	Stéphane Martin
Groupe d'Entraide Romand pour les Neurofibromatoses	1	Pilar Garcia
MGR	1	Sandro Rusconi
Morbus Wilson	1	Patricia Gygli
MPS Schweiz	1	Alfred Wiesbauer

Muskelgesellschaft	3	Martin Knoblauch
Retina Suisse	3	Susanne Trudel
Schweizerische Narkolepsie Gesellschaft	2	Michel Weber
Schweizerische Sarkoidose Vereinigung	2	Dorrit Novel
SVOI	2	Therese Stutz
<b>Total Stimmen</b>	<b>33</b>	

## **Weitere anwesende Mitglieder :**

- Fabio Forster, ARPPT
- Stephan Hüsler, Retina
- Jeanine Ayer, isoliertes Mitglied (zur Austauschrunde)

## **Anwesende Vorstandsmitglieder und Geschäftsstelle :**

- Anne-Françoise Auberson (Präsidentin)
- Susanne Furnier (Kassiererin)
- Sarah Menzel, Sekretariat Geschäftsstelle
- Jacqueline de Sá, Geschäftsführerin

## **Weitere anwesende Personen :**

- Jean Pfyffer, Revisionsstelle
- Paul Lourenço, Mitarbeiter Revisionsstelle

## **Entschuldigte Mitglieder :**

- Bettina Immler, Ehler Danlos Netzwerk Schweiz
- Nicole Gusset, Muskelgesellschaft
- Monika Kaempf, ASRIMM
- Christine de Kalbermatten, MaRaVal und isoliertes Mitglied
- Olivier Rouminièrè, UniRares

## **1. Begrüssung und Erläuterung des Abstimmungsprozedere**

Anne-Françoise Auberson begrüsst die Anwesenden und eröffnet die Delegiertenversammlung 2021. Da im letzten Jahr die Delegiertenversammlung nur in schriftlicher Form durchgeführt werden konnte, stellt Sie fest, dass es in diesem Jahr ein kleiner Fortschritt ist und wir uns nun wenigstens via Bildschirm austauschen können. Sie hofft aber sehr, dass ein persönliches Treffen im nächsten Jahr möglich sein wird.

Jacqueline de Sá begrüsst ebenfalls die Anwesenden und erläutert das Abstimmungsverfahren. Nach der kurzen Präsentation jedes Traktandums wird darüber abgestimmt. Auf dem Bildschirm wird ein Formular erscheinen und dieses soll von den Abstimmungsberechtigten Mitgliedern ausgefüllt werden. Es stehen die folgenden Antworten zur Verfügung. Ich bin mit dem Traktandum einverstanden (ja), ich bin mit dem Traktandum nicht einverstanden (nein) und ich enthalte mich (Enthaltung). Anschliessend wird das gesamte Abstimmungsergebnis pro Traktandum gezeigt. Retina wird mündlich abstimmen.

18 Aktiv-Mitglieder mit total 33 Stimmen sind anwesend.

## **2. Genehmigung der Traktandenliste**

15 Aktivmitglieder mit 29 Stimmen stimmen dafür ab. Alle genehmigen die Traktandenliste.

**Beschluss: Die Teilnehmenden genehmigen einstimmig die Traktandenliste.**

## **3. Wahl der Stimmzähler**

Sarah und Olivier Menzel werden als Stimmzähler vorgeschlagen.

16 Aktivmitglieder mit 30 Stimmen stimmen dafür ab. 1 Aktivmitglied mit 1 Stimme enthält sich. 15 Aktivmitglieder mit 29 Stimmen stimmen für dieses Traktandum mit Ja ab.

**Beschluss: Die Teilnehmenden genehmigen mit grosser Mehrheit Sarah und Olivier Menzel als Stimmzähler einzusetzen.**

## **4. Genehmigung des Protokolls der schriftlichen Delegiertenversammlung vom 05. September 2020**

16 Aktivmitglieder mit 30 Stimmen stimmen dafür ab. 1 Aktivmitglied mit 1 Stimme enthält sich. 15 Aktivmitglieder mit 29 Stimmen stimmen für dieses Traktandum mit Ja ab.

**Beschluss: Die Teilnehmenden genehmigen mit grosser Mehrheit das Protokoll der letztjährigen schriftlichen Delegiertenversammlung vom 05. September 2020.**

## 5. Genehmigung Aktivitätenbericht 2020

Der Aktivitätenbericht informiert über die Aktivitäten von ProRaris im Jahr 2020.

17 Aktivmitglieder mit 31 Stimmen stimmen dafür ab. Alle genehmigen den Aktivitätenbericht.

**Beschluss: Die Teilnehmenden genehmigen einstimmig den Aktivitätenbericht 2020.**

## 6. Genehmigung Jahresrechnung 2020, Bericht der Revisionsstelle

Susanne Fournier präsentiert die Jahresrechnung. Das Finanzjahr 2020 konnte positiv abgeschlossen werden. Dazu hat beigetragen, dass ProRaris das Vereinsguthaben von LysoSuiss erhalten haben. Der Verein hat sich aufgelöst. Ebenfalls wurden gewisse Aktivitäten nur noch online durchgeführt wie beispielsweise die Vorstandssitzungen und eben auch die letztjährige Delegiertenversammlung, welches die Ausgaben etwas reduziert hat. Unser Revisor Jean Pfyffer bedankt sich bei Susanne Fournier für die ausgezeichnet geführte Buchhaltung und empfiehlt die Jahresrechnung zur Annahme.

17 Aktivmitglieder mit 31 Stimmen stimmen dafür ab. Alle genehmigen die Jahresrechnung inkl. Revisionsbericht.

**Beschluss: Die Jahresrechnung inkl. Bericht der Revisionsstelle 2020 wird einstimmig angenommen**

## 7. Entlastung der Revisionsstelle

Der Revisionsstelle soll Décharge erteilt werden.

17 Aktivmitglieder mit 31 Stimmen stimmen dafür ab. 1 Aktivmitglied mit 1 Stimme enthält sich. 16 Aktivmitglieder mit 30 Stimmen stimmen für dieses Traktandum mit Ja ab.

**Beschluss: Der Revisionsstelle wird mit grosser Mehrheit Décharge für das Jahr 2020 erteilt.**

## 8. Wahl der Revisionsstelle für 2021

Der Vorstand schlägt vor, die bisherige Revisionsstelle Jean Pfyffer, Pfyffer Finance, 1281 Russin wieder zu wählen.

17 Aktivmitglieder mit 31 Stimmen stimmen dafür ab. Alle sind mit der Wiederwahl der bisherigen Revisionsstelle einverstanden.

**Beschluss: Die Revisionsstelle Jean Pfyffer, Pfyffer Finance, 1281 Russin, wird einstimmig wiedergewählt.**

## 9. Entlastung des Vorstandes

Dem Vorstand soll Décharge erteilt werden.

17 Aktivmitglieder mit 31 Stimmen stimmen dafür ab. 1 Aktivmitglied mit 1 Stimme enthält sich. 16 Aktivmitglieder mit 30 Stimmen stimmen für dieses Traktandum mit Ja ab.

**Beschluss: Dem Vorstand wird mit grosser Mehrheit Décharge für das Jahr 2020 erteilt.**

## 10. Budget 2021

Jacqueline de Sá präsentiert das Budget 2022. Sie weist darauf hin, dass ProRaris, mit Ausnahme der Mitgliedergebühren, keine gesicherten Einnahmen hat. Das Budget wurde anhand der Einnahmen / Ausgaben der letzten Jahre erstellt und kann am Ende des Jahres erhebliche Differenzen aufweisen.

16 Aktivmitglieder mit 30 Stimmen stimmen dafür ab. Alle genehmigen das Budget 2022.

**Beschluss: Das Budget 2022 wird einstimmig angenommen.**

## 11. Varia und Austauschrunde

Nach dem offiziellen Teil wurden noch einige Informationen miteinander ausgetauscht. Von Seite ProRaris wurde auf die Suche nach einer neuen Präsidentschaft hingewiesen und dass die Unterstützung der Mitglieder im eigenen Netzwerk hier behilflich sein kann. Es wurden auch einige Einblicke in die politische Arbeit gegeben. Der Fokus liegt darin, dass die Expertise der Patienten und deren Einbezug anerkannt und auch finanziell vergütet werden sollte. Die Arbeit der Patientenorganisationen und deren Dachverband kann nicht allein im Ehrenamt geleistet werden. Am 15.6.21 findet eine Fragerunde mit Prof. Battegay zum Thema Covid-19 statt. Gerne hätten wir dieses Thema als Input-Referat an der DV präsentiert, so haben wir jedoch trotzdem die Gelegenheit uns über dieses spannende Thema mit einem ausgewiesenen Experten auszutauschen. Alle sind dazu herzlich eingeladen.

Retina weist darauf hin, dass sie auf ihrer Webseite mehrere Webinare hochgeladen haben, die sich mit den verschiedenen Aspekten des Sehens beschäftigen und für alle interessant sein können. Auch steht ein Video von Swissmedic zur Verfügung, welches die Arzneimittelzulassung erklärt. Alle sind eingeladen diese auf der Webseite von Retina unter retina.ch anzuschauen.

Im Zusammenhang mit dem Scheitern des Rahmenabkommens wird darüber diskutiert, welche Auswirkungen das allenfalls auf die Zulassung von Medikamenten oder der Forschung haben kann. Im Bereich Zulassung von Medikamenten ist kein grosser Einfluss zu erwarten, jedoch bei der Forschung wird es sich noch zeigen, wie sich die CH an Horizon bzw. den Nachfolgeprojekten weiter beteiligen kann.

Noëmi de Stoutz erzählt von ihrer Beteiligung an der Revision der Geburtsgebrechen-Liste (GG-Liste). Das Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) hat dafür eine Begleitgruppe einberufen. Die Experten mussten Mediziner sein. Sie hat ihre Expertise im Bereich angeborene Herzkrankheiten eingebracht. Zukünftig soll die GG-Liste

# PRORARIS



regelmässig revidiert werden, um sie an den aktuellen medizinischen Wissenstand anzupassen. Auch werden zukünftig alle Anträge für die Aufnahme einer Krankheit auf die Liste einreichen können. Das BSV wird dafür entsprechende Formulare aufschalten. ProRaris wird die Mitglieder darüber informieren, sobald sie davon Kenntnis hat. Die Anpassung der GG-Liste war ein Teil der IV-Revision, welche sehr umfangreich war. ProRaris hat sich an der Vernehmlassung beteiligt und eine Stellungnahme eingereicht. Ein wichtiger Vorschlag von ProRaris war, eine Schnittstelle zwischen BSV und BAG zu kreieren, wenn es um die Aufnahme von Medikamenten geht. Zukünftig soll es eine separate SL Liste für Medikamente für Geburtsgebrechen geben. Dafür soll auch das BAG verantwortlich sein. Da diese Medikamente jedoch im Rahmen der IV zur Anwendung kommen ist ein Austausch der beiden Ämter wichtig, da sie unterschiedliche Zielsetzungen verfolgen.

Pünktlich um 15.45 schliesst Anne-Françoise die Delegiertenversammlung. Sie dankt allen für die Teilnahme und hofft alle im nächsten Jahr persönlich wiederzusehen.

Für das Protokoll:

A handwritten signature in blue ink that reads "J. de Sá".

Dr. Jacqueline de Sá  
Geschäftsführerin

Vuarrens, 21. Juni 2021