

Brief vom SGP Präsidenten an die SGP-Mitglieder – August 2020

Liebe SGP-Mitglieder,

Ich hoffe, dass Sie und Ihre Familien diese letzten Monate bei guter Gesundheit verbringen konnten. Trotz der vielen Coronavirus-bedingten Herausforderungen sind wir im Vorstand für den Verein weiter aktiv geblieben und das Triemli-Team konnte die Patientenversorgung lückenlos aufrechterhalten. Das ist keine Selbstverständlichkeit und für den tollen Einsatz des Triemli-Teams für uns Porphyrie-Patienten auch während dieser schwierigen Zeiten möchte ich mich im Namen des Vereins ganz herzlich bedanken!

Ich möchte diese Gelegenheit auch nutzen, um Ihnen ein paar Updates zu geben:


- Coronavirus und Porphyrie: Mitte März haben wir Sie darüber informiert, dass Porphyrien gemäss dem aktuellen Wissenstand kein erhöhtes Infektionsrisiko oder Risiko für einen schweren Verlauf bezüglich einer Coronavirusinfektion darstellen. Nach mehreren Monaten ist es nun beruhigend, dass keine neuen Hinweise aufgetreten sind, dass Patienten mit Porphyrie zur Risikopopulation gehören könnten. Wie bei jeder schweren Infektion kann es allerdings bei/nach einem Coronavirusinfekt zu einem akuten Porphyrieschub kommen. In diesem Fall empfehlen wir die frühzeitige Kontaktaufnahme mit dem Triemli-Team. Um eine Ansteckungsgefahr zu minimieren, sollen in jedem Fall alle vom BAG empfohlenen Vorsichtsmassnahmen streng eingehalten werden, für Ihre eigene Gesundheit und die Ihrer Mitmenschen.
- Grillfest: Angesichts der noch unsicheren Lage und nach der Beurteilung unserer medizinischen Beisitzerinnen haben wir uns dazu entschieden, das gewohnte SGP-Grillfest dieses Jahr nicht durchzuführen. Es ist natürlich bedauerlich, den wertvollen und freundschaftlichen Austausch, der unsere Grillfeste immer auszeichnet, dieses Jahr zurückzustellen. Aber als Verein tragen wir die Verantwortung, das Wohl unserer Mitglieder zu bewahren, und möchten deshalb jegliches Risiko vermeiden, Sie über einen solchen Anlass einer potentiellen Ansteckungsgefahr auszusetzen.
- Statuten: Die Statuten der SGP werden mithilfe unserer Anwaltskanzlei gerade überarbeitet. Mit diesen Änderungen möchten wir die medizinische, wissenschaftliche und uneigennützte Ausrichtung des Vereins verstärken, weil einerseits die Entwicklungen neuer Porphyrie-Therapien mit grossen Fortschritten vorangehen und der Bedarf an einer fundierten, evidenzbasierten Aufklärung über solche Therapien wie auch andere Behandlungsansätze steigt, und andererseits wir frei von jeglicher Einflussnahme durch potentielle Behandlungsanbieter bleiben und den Wert dieser Behandlungen mit grösstmöglichen Fachkenntnissen und Selbstständigkeit beurteilen wollen. Ferner sollen die Statutenänderungen uns auch erlauben, die Rollenverteilung der Vorstandsmitglieder flexibler zu gestalten. Die neuen Statuten werden Ihnen in den nächsten Monaten gesendet, damit Sie über die Änderungen abstimmen können.
- Webseite: Die SGP-Webseite wird ein neues, moderneres Layout bekommen und uns unter anderem ermöglichen, Änderungen und Updates dynamischer umzusetzen und eine automatische Übersetzung der Seiteninhalte in drei Landessprachen vorzunehmen. Diese Änderungen werden gerade vorgenommen und noch einige Zeit in Anspruch nehmen aber wir hoffen, dass die Seite für Sie und neue Besucher dadurch attraktiver und benutzerfreundlicher wird.

- **Öffentlichkeitsarbeit:** Zweifellos hat das Coronavirus den grössten Teil der jüngsten Berichterstattung im Bereich der Gesundheit in Beschlag genommen und andere Gesundheitsthemen, seltene Krankheiten und Porphyrien eingeschlossen, sind in den Hintergrund gerückt. Dennoch konnten Sie Anfang März hoffentlich den schönen Tages Anzeiger-Artikel „Never give up, gib niemals auf“ lesen, in dem Tanja Schären über ihre bewegende Patientenerfahrung mit der akuten Porphyrie und Dr. Anna Minder über die medizinischen Aspekte der Krankheit berichteten. Anfang Juli ist dann im Birs Magazin der Artikel „Sonne? Nein danke!“ erschienen, in dem Enya Zorzetti eindrucksvoll über ihr Leben mit EPP erzählt. Beide Artikel können Sie auf unserer Webseite finden. Ausserdem konnten wir an verschiedenen virtuellen Fachveranstaltungen und Science Slams am Beispiel der Porphyrie zeigen, wie entscheidend die Patienten-Perspektive bei Arzneimittel-Zulassungsverfahren ist, Fachleute für eine bessere Inklusion dieser Perspektive sensibilisieren und die Porphyrien und die dazugehörigen Patienten-Bedürfnisse bekannter machen.
- **Mitgliederversammlung 2021:** Wir beobachten aufmerksam die Entwicklungen rund um den Coronavirus und werden erst Ende Jahr entscheiden, ob wir unsere Mitgliederversammlung vom 23. Januar 2021 in Person in Aarau abhalten werden. Sollte sich die Lage nicht weiter entspannt oder gar verschlechtert haben, werden wir uns nicht in Person treffen können. Alternativ dazu werden wir aber dank neuer Technologien versuchen, eine virtuelle Veranstaltung zu organisieren. Bleiben Sie dran – Wir werden Sie im November/Dezember dazu informieren.

Ich hoffe, dass unsere Updates nützlich waren. Bei Fragen zögern Sie nicht, sich an uns zu wenden – Wir sind für Sie da!

Bleiben Sie gesund und geniessen Sie noch einen schönen Sommer.

Herzliche Grüsse,



Rocco Falchetto, Präsident SGP, im Namen vom SGP-Vorstand