



Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie
Société Suisse de Porphyrie
Società Svizzera per la Porfiria



Generalversammlung Assemblée Générale Assemblea Generale

Gasthof zum Schützen, Aarau, 23. Januar 2016

1. Teil: Ordentliche GV – Traktandenliste

13:30-14:15 Uhr

- 1. Begrüssung der Teilnehmer**
- 2. Wahl von 2 Stimmenzählern**
- 3. Protokoll GV 07.02.15**
- 4. Jahresbericht**
- 5. Rückblick SGP-Fest 2015 – Ausblick SGP-Fest 2016**
- 6. Mitgliederzahl & Jahresrechnung**
- 7. Revisorenbericht**
- 8. Entgegennahme Jahresbericht, Jahresrechnung & Revisorenbericht**
- 9. Entlastung des Vorstandes**
- 10. Wahl des Präsidenten, des Vorstandes und der Revisoren**
- 11. Mitliedbeiträge 2016**
- 12. evt. Anträge oder Vorschläge von Mitgliedern**
- 13. Datum der nächsten GV festlegen**
- 14. Schlusswort zur GV und Überleitung zum 2. Teil der Veranstaltung**

2. Teil: Referate & Diskussionen

14:15 Uhr

Leben mit akuter Porphyrie – Ein persönlicher Patientenbericht

14:45 Uhr

Pause für Kaffee & Kuchen

15:15 Uhr

Scenesse: Wie weiter nach dem EMA Zulassungsentscheid? – (Elisabeth Minder, Jasmin Barman-Aksözen, Rocco Falchetto)

15:30 Uhr

Betreuung von Porphyrie-Betroffenen am Triemli – Wie sieht die Zukunft aus? Dr. Michèle Nydegger stellt sich vor

15:45 Uhr

Neuer Therapieansatz für die akut intermittierende Porphyrie – Erste Resultate der klinischen Studie – Elisabeth Minder, Michèle Nydegger

16.30 Uhr

Bin ich Trägerin von EPP? – Sarah stellt ihre Maturaarbeit am Triemli vor

17.00 Uhr

Ausklang beim gemütlichen Zusammensein, Erfahrungsaustausch

18:30 Uhr Ende

SGP GV 2016

- 2. Wahl von zwei Stimmenzählern/zählerinnen**
- 3. Protokoll der GV 2015 – Entgegennahme & Abstimmung**

Jahresbericht 2015

- **7. Februar 2015 – 6. ordentliche SGP Generalversammlung – Gasthof zum Schützen, Aarau**
- **In den Vorstand wurden gewählt:**
 - **Rocco – Präsident**
 - **Amanda – Vize-Präsidentin**
 - **Dorothe – Sekretariat**
 - **Mehmet – Kasse**
 - **Elisabeth – medizinische Beisitzerin**
 - **Silvia – Beisitzerin (Internetauftritt)**
 - **Juliane – Beisitzerin (Vertreterin für die Romandie)**
 - **Jasmin – wissenschaftliche Beisitzerin**
- **Revisoren: Annegreth & Sara**

2015 Hauptaktivitäten (1)

- **Tag der Seltenen Krankheiten, Fribourg Feb'15** (Juliane, Sarah, Mehmet, Jasmin)
- **ProRaris GV, Bern Jun'15** (Amanda, Juliane)
- **Internationaler Porphyrie-Patiententag / Porphyrins & Porphyrias Kongress, Düsseldorf, Sept'15** (Jasmin, Mehmet, Elisabeth, Michèle, Rocco, Ricardo & Adriano)
- **World Orphan Drug Congress, Genf, Nov'15** (Jasmin, Rocco)
- **Medienpräsenz – Aeschbacher, Ars Medici, Transhelvetica** (Elisabeth, Jasmin, Rocco)
- **Science Slams** (Jasmin), **Maturaarbeiten** (Sarah & Dounya)
- **Porphyrie-Notfallausweise – Erste Entwürfe** (Elisabeth, Jasmin, Silvia)
- **«Was schätze ich an der SGP?»** (Umfrage durch Andrea)
- **Planung Romandie Meeting 2016** (Juliane, Rocco)

2015 Hauptaktivitäten (2)

- **Vorbereitung IPPN Meeting in Rotterdam Feb'16 (Jasmin, Rocco)**
- **BAG-Antrag für die Kostenübernahme zu genetischen Abklärungen (Elisabeth)**
- **Triemli Bewerbung als offizielles Porphyrie-Referenzzentrum – Vorbereitungen (Elisabeth, Michèle)**
- **Triemli / SGP Weihnachtskarte (Jasmin, Silvia & Eintütungsteam!)**
- **SGP Grillfest – 20.09.2015, Glarus (Rosmarie & Familie)**
- **Vorstandssitzungen (Dorothe)**
 - **08.05.2015 – Restaurant Oberes Triemli, Zürich**
 - **23.10.2015 – Bahnhofbuffet, Olten**

Düsseldorf Sept'2015



Programm und eingeladene Sprecher

- 8.30 – 8.40 Begrüßung durch die Organisatoren des Patiententags
- 8.40 – 8.45 Internationale Porphyrrie Patienten Studie: Suzanne White, CAN
- 8.45 – 8.55 Begrüßung durch den Tagungspräsidenten: Priv.-Doz. Dr. med. Jorge Frank, GER
- 8.55 – 9.45 Vorstellung verschiedener Patientenvereinigungen

Session 1: Kutane Porphyrien

- 9.45 – 10.45 Einführung in die kutanen Porphyrien: Dr. Janneke Langendonk, NL

Kaffeepause (15 min)

- 11.00 – 12.00 Marktzulassung von Scenisse: Prof. Elisabeth Minder, CH
- 12.00 – 12.15 Erfahrungsbericht: Irene Lam, Sängerin, NL

Mittagessen (75 min, Speisesaal, EG)

- 13.30 – 14.30 Aussicht auf eine Spleißmodulations-Therapie für EPP: Prof. Daniel Schümperli, CH

Session 2: Akute Porphyrien

- 14.30 – 15.30 Einführung in die akuten Porphyrien: Prof. Christer Andersson, SWE
- 15.30 – 16.30 Bestehende und neue Therapien für akute Porphyrien: Prof. Robert Desnick, USA

Kaffeepause (15 min)

- 16.40 – 16.55 Erfahrungsbericht: Desiree Lyon, Präsidentin American Porphyria Foundation, USA
- 16.55 – 18.00 Ende des Patiententages & informeller Austausch mit den anwesenden Experten

Organisation des Patiententages:



Selbsthilfe EPP e.V.
Dr. Thorsten Schweikardt
vorstand@epp-deutschland.de
Germany



Vereniging voor E.P.P. patiënten
Danny de Roode
d.deroode@epp.info
Netherlands



Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie
Société Suisse de Porphyrie
Società Svizzera per la Porfiria

Nächste Konferenz – Juni 2017, Bordeaux

World Orphan Drug Congress – Genf Nov'15

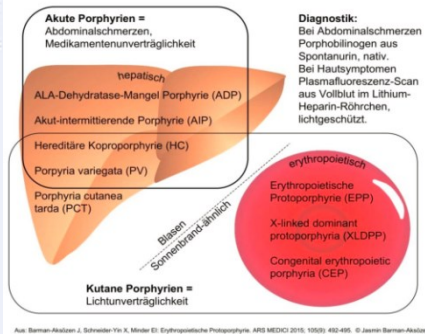
- Foederationen (Dravet Europe)
- «Venture» Philantropie (Duchenne)
- Interaktionen Industrie ↔ Patienten
→ Transparenz!
- Poster sessions
- Rundtische, z.B.:



«Finden von Sponsoren» → Strukturierter Antrag mit Zielsetzung und Endpunkten; Überbudgetierung der Projekte!

- Netzwerke ausbauen!

Porphyrie in den Medien & Fachzeitschriften



Erythropoietische Protoporphyrin

Unsichtbarer Sonnenbrand macht schon Kinder zu «Schattenspringern»

Herbst 2016 – Akute Porphyrien

«Aeschbacher – Sonne im Herzen»



Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie Société Suisse de Porphyrie Rodolff Svizzera per la Porfiria	
Über uns	download
akute porphyrie	download
basiskonzepte	download
wichtige infos	download
formulare	download
termine	download
download	download
testimonials	download
links	download
glossar	download
der beirat	download
kontakt	download
forum	download

Maturaarbeiten, Science Slams

- Sarah – Maturaarbeit (siehe Vortrag)
- Dounya – Theaterstück «Schattenkind» als Maturaarbeit
- Science Slam Zürich März'15
- Science Slam Basel Dec'15 – Jasmin als «Ehrenslammerin» (1. Preis im 2014)



Notfallausweise – Entwürfe



Stadt Zürich
Stadtspital Triemli

Notfallausweis AHP

Name:

Vorname:

Die Inhaberin/der Inhaber dieser Karte leidet an **akuter hepatischer Porphyrie**. **Viele Medikamente** können bei ihr/ihm einen akuten **Porphyrieschub** auslösen und dürfen daher nicht angewendet werden.

The holder of this card suffers from **Acute Hepatic Porphyria**. **Many drugs** can trigger an acute **porphyric attack** and are therefore contra-indicated.

Sichere Medikamente bei Porphyrie/
For drug safety in acute porphyria
consult: **www.drugs-porphyria.org**



Stadt Zürich
Stadtspital Triemli

Notfallausweis EPP

Name:

Vorname:

Die Inhaberin/der Inhaber dieser Karte leidet an **Erythro-poietischer Protoporphyrrie**. **Intensives Licht, wie direktes Sonnenlicht, LED oder Operationslampen können schwerste Schmerzen und/oder Verbrennungen auslösen**. Diese Porphyrie führt nicht zu Medikamentenempfindlichkeit.

The holder of this card suffers from **Erythro-poietic Protoporphyria**. **Intense light such as direct sun light, LED or operating room lamps can induce severest pain attacks and/or burns**. This porphyria causes no sensitivity to drugs.



Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie
Société Suisse de Porphyrie
Società Svizzera per la Porfiria

Was schätze ich an der SGP?

«Endlich fühle ich mich nicht mehr alleine und alle verstehen, wie ich mich in meinem Körper fühle!»

«Ich werde immer über die neuesten Erkenntnisse dieser seltenen Krankheit informiert und kann jeder Zeit um fachlichen Rat fragen»

«Die Treffen mit anderen Betroffenen geben mir Mut und Kraft weiter zu machen!»

«Der Austausch zwischen Eltern betroffener Kinder gibt neue Ideen um den Alltag besser bewältigen zu können»

«Als Verein hat man viel mehr Möglichkeiten bei den Behörden etwas zu erreichen»

SGP Ableger in der Romandie – Erste Schritte



Madame, Monsieur,

Au nom du comité de la Société Suisse de Porphyrie (SSP), je me permets de vous transmettre ce message pour évaluer votre intérêt dans la création d'un sous-groupe romand et francophone de notre association, à présent composée majoritairement de membres suisse-allemands.

Nous sommes en effet une association regroupant les personnes atteintes d'une porphyrie et leur entourage en Suisse.

Nous nous réunissons une fois par année en janvier pour notre Assemblée Générale et organisons une rencontre plus récréative en automne.

Notre but premier est de protéger et préserver les intérêts des patients atteints de porphyrie et de leurs proches, ainsi que le partage de notre vécu mais aussi d'informations sur nos maladies. Comme pour toute maladie rare, les nouveautés dans les traitements et les recherches médicales et scientifiques nous intéressent.

De plus chacun de nous sait que le diagnostic d'une maladie rare est souvent le parcours du combattant et qu'il est parfois très tardif. Nous souhaitons donc aussi développer la connaissance de notre maladie au travers de notre site internet (www.porphyrria.ch), par nos témoignages dans les médias et par les liaisons avec la communauté médico-scientifique.

Il est d'autant plus utile de se regrouper pour faire valoir nos droits à l'information et aux traitements en Suisse mais aussi d'une manière plus internationale lors de congrès ou journées spéciales dans le monde en collaboration avec différentes associations de patients d'autres pays. Plus nous sommes et plus notre voix compte.

C'est donc pour toutes ces raisons que nous souhaiterions vous inviter à une rencontre en Suisse romande en 2016.

Si cela vous intéresse, et sans aucun engagement de votre part, nous vous prions de bien vouloir nous le faire savoir en remplissant le formulaire ci-joint et de nous le renvoyer par courriel à romande@porphyrie.ch ou par courrier à la Société Suisse de Porphyrie, ~~Stadtspital Triemli Zürich, Institut für Labormedizin, Birmensdorfstrasse 497, 8063 Zürich.~~ Nous pourrions ainsi vous tenir au courant de nos projets en 2016.

Nous espérons avoir pu éveiller votre intérêt pour le projet francophone de notre association et vous compter prochainement parmi nos futurs membres.

Avec mes cordiales salutations



Juliane
Représentante de la Suisse romande
Société Suisse de Porphyrie

International Porphyria Patient Network (IPPN)

Rotterdam, 6. Februar 2016

09:00-09:10	Opening remarks by the meeting organizers
09:10-10:10	International Porphyria Patient Network (IPPN) – Presentation of proposal by Dr. Rocco Falchetto/ Discussion and election of the preliminary board by patient representatives
10:10-11:00	Update on ALN-AS1: An Investigational RNA interference Therapeutic for Acute Hepatic Porphyria – Presentation by Amy Simon, Alnylam, and Q&A
11:00-11:10	Break
11:10-11:50	Current standard of care in the management of acute porphyrias – Presentation by Prof. Elisabeth Minder and Q&A
11:50-13:00	Lunch break
13:00-14:00	Update on European marketing of Scenesse – Presentation by Clinuvel representative(s) Scenesse in Holland – Update on the Dutch roll-out plans by Dr. Janneke Langendonk
14:00-14:50	Discussion on requirements for Scenesse treatment – Q&A
14:50-15:00	Break
15:00/later	Meeting of the preliminary IPPN Board

BAG-Antrag zu genetischen Abklärungen

- **Heutige Allgemeinregelung:**
 - **Kosten für genetische Analysen für diagnostische Zwecke einer bestehenden Krankheit werden nicht automatisch übernommen**
 - **Kosten für Bestimmung einer Prädisposition nicht übernommen**
 - **Problem bei den akuten Porphyrien!**
- **Elisabeth: Antrag zur automatischen Übernahme der Kosten für genetische Analysen für Familienangehörige von AIP, HCP, VP Patienten (auch unterschrieben von Rocco, im Namen der SGP)**
- **In Bearbeitung...**

Triemli – Porphyriereferenzzentrum

Vorbereitungen zur Anerkennung vom Triemli (Elisabeth, Michèle)

- **«Das ganze Triemli weiss Bescheid»**
- **Die Zusammenarbeit zwischen Spitalabteilungen wird verstärkt**
- **Schulungen werden vorbereitet**
- **Alle nationalen Porphyriefälle müssen ans Triemli gemeldet werden**
(Behandlung an anderen Spitälern weiterhin möglich)
- **Sämtliche Porphyrie-Diagnostik am Triemli zentralisiert**

Triemli / SGP Weihnachtskarte



SGP Grillfest 2015 in Glarus – Herzlichen Dank an Rosemarie & Familie!



Mitgliederzahl

<u>Anzahl</u>	<u>Kategorien</u>
67	Einzelmitglieder
42	Familienmitglieder
9	Passivmitglieder
2	Kollektivmitglieder

120 Total

(4 Mitglieder mehr als im 2014)

Mutationen

Eintritte

2 Einzelmitglied

2 Familienmitglied

0 Passivmitglied

Statusänderungen

4 FAM zu EZM

1 EZM zu FAM

Bilanz 2014-2015

Bilanz per 31.12.2014

Aktiven

Passiven

Kasse	1.40		
Bank	53'105.58		
		Gewinn	3'809.20
		Eigenkapital	49'297.78
Bilanzsumme	53'106.98	Bilanzsumme	53'106.98

Bilanz per 31.12.2015

Aktiven

Passiven

Kasse	21.45	Eigenkapital	53'106.98
Bank	49'442.06	Verlust	3'643.47
Bilanzsumme	49'463.51	Bilanzsumme	49'463.51

Erfolgsrechnung 2015

Erfolgsrechnung per 31.12.2015

Aufwand

Ertrag

Generalversammlung, Raum, F&B, Be	460.00	Mitgliederbeiträge, Einzel	1'530.00
Spende an EPP Selbsthilfe e.V.	7'787.64	Mitgliederbeiträge, Familien	1'440.00
		Mitgliederbeiträge, Passive	80.00
Sommerfest	100.00	Mitglieder, Kollektiv	0.00
Porti / Büromaterial	373.85	Spenden von Mitgliedern	4'742.00
Reisespesen	3'011.92	Spenden von Nichtmitgliedern	500.00
Bank-Spesen und Gebühren	79.00		
Beiträge für anderen Organisationen	126.46		
		Zinsertrag	3.40
		Verlust	3'643.47
Total	11'938.87	Total	11'938.87

Budget 2016

Budget 2016

Aufwand

Ertrag

Generalversammlung	500.00	Mitgliederbeiträge	4'000.00
Sommerfest	400.00	Spenden	3'000.00
Porti / Büromaterial	400.00		
Bank-Spesen und Gebühren	100.00		
Mitgliederbeiträge - bei anderen Organisationen	160.00		
Druck: Flyer- und Visitenkarte	1'000.00		
Reisespesen	4'000.00		
Gewinn	440.00		
Total	7'000.00	Total	7'000.00

Geplante Projekte:

Gründung des Internationalen Patientenvereins

Spendenaufwurf zur Gründung

Übersicht

Bilanz per 31.12.2015

Aktiven

Passiven

Kasse	21.45	Eigenkapital	53'106.98
Bank	49'442.06	Verlust	3'643.47
Bilanzsumme	49'463.51	Bilanzsumme	0.00

Erfolgsrechnung per 31.12.2015

Aufwand

Ertrag

Generalversammlung, Raum, F&B	460.00	Mitgliederbeiträge, Einzel	1'530.00
Spende an EPP Selbsthilfe e.V.	7'787.64	Mitgliederbeiträge, Familien	1'440.00
Sommerfest	580.00	Mitgliederbeiträge, Passive	80.00
Porti / Büromaterial	100.00	Mitglieder, Kollektiv	0.00
Reisespesen	383.40	Spenden von Mitgliedern	4'742.00
Bank-Spesen und Gebühren	631.60	Spenden von Nichtmitgliedern	500.00
Beiträge für anderen Organisationen	79.00		
	126.46		
		Zinsertrag	3.40
		Verlust	3'643.47
Total	11'938.87	Total	11'938.87

Budget 2016

Aufwand

Ertrag

Generalversammlung	500.00	Mitgliederbeiträge	4'000.00
Sommerfest	400.00	Spenden	3'000.00
Porti / Büromaterial	400.00		
Bank-Spesen und Gebühren	100.00		
Mitgliederbeiträge -	0.00		
bei anderen Organisationen	160.00		
Druck: Flyer- und Visitenkarte	1'000.00		
Reisespesen	4'000.00		
Gewinn	440.00		
Total	7'000.00	Total	7'000.00

Geplante Projekte:

Gründung des Internationalen Patientenvereins
Spendenaufzuruf zur Gründung



Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie
Société Suisse de Porphyrie
Società Svizzera per la Porfiria

SGP GV 2015

- 7. Revisorenbericht**
- 8. Entgegennahme Jahresbericht, Jahresrechnung & Revisorenbericht**
- 9. Entlastung des Vorstandes**
- 10. Wahl des Präsidenten und des Vorstandes**
- 11. Mitgliedbeiträge 2016 (keine Änderung)**
- 12. evt. Anträge oder Vorschläge von Mitgliedern**
- 13. Datum der nächsten GV festlegen**
- 14. Schlusswort zur GV und Überleitung zum 2. Teil der Veranstaltung**

Nächste GV

Voraussichtlich

Samstag, den 28. Januar 2017

Danke an den ganzen Vorstand!

An Andrea!

An Rosemarie!

An die Revisorinnen!

An alle Mitglieder!

Und willkommen & danke Michèle!

Überleitung zum 2. Teil der Versammlung

14:15 Uhr

Leben mit akuter Porphyrie – Ein persönlicher Patientenbericht

14:45 Uhr

Pause für Kaffee & Kuchen

15:15 Uhr

Scenesse: Wie weiter nach dem EMA Zulassungsentscheid? – (Elisabeth Minder, Jasmin Barman-Aksözen, Rocco Falchetto)

15:30 Uhr

**Betreuung von Porphyrie-Betroffenen am Triemli – Wie sieht die Zukunft aus?
Dr. Michèle Nydegger stellt sich vor**

15:45 Uhr

Neuer Therapieansatz für die akut intermittierende Porphyrie – Erste Resultate der klinischen Studie – Elisabeth Minder, Michèle Nydegger

16.30 Uhr

Bin ich Trägerin von EPP? – Sarah stellt ihre Maturaarbeit am Triemli vor

17.00 Uhr

Ausklang beim gemütlichen Zusammensein, Erfahrungsaustausch

18:30 Uhr Ende