



Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie

Société Suisse de Porphyrie

Società Svizzera per la Porfiria



Generalversammlung Assemblée Générale Assemblea Generale

Gasthof zum Schützen, Aarau, 17. Januar 2026

1. Teil: Ordentliche GV – Traktandenliste

11:00 – 12:15 Uhr

1. Begrüssung der Teilnehmer durch den Präsidenten und die Co-Vizepräsidentin / Kinderprogramm mit Elke Hauke (parallel) Erfahrungsaustausch
2. Wahl von 2 Stimmenzählern
3. Protokoll der Generalversammlung 2025 (Protokoll wurde bereits per Mail/Post verschickt)
4. Jahresbericht 2025
5. Rückblick SGP-Grillfest am 20.09.2025 in Morges
6. Mitgliederzahl & Jahresrechnung
7. Revisorenbericht
8. Entgegennahme und Abstimmung über Jahresbericht, Jahresrechnung und Revisorenbericht
9. Entlastung des Vorstandes
10. Festsetzung der Mitgliederbeiträge 2026
11. Beschlussfassung über wichtige Anträge
12. Anträge von Mitgliedern
13. Datum der nächsten GV 2027 festlegen
14. Schlusswort zur GV und Überleitung zum 2. Teil der Versammlung

2. Teil: Referate & Diskussionen

Nachmittagsprogramm – Start um 13:30 Uhr

- 13:30 Uhr "Runde Tische" – Austausch Mitglieder
Kinderprogramm Andrea Ryter (parallel) Ausflug Naturama
- 14:30 Uhr Let the sunshine in – Afamelanotid bei Kindern und Jugendlichen mit EPP
Referat Dr. med. Anna Minder
- 15:15 Uhr Kaffeepause
- 15:30 Uhr Künstliche Intelligenz in der Diagnostik von akuten Porphyrien
Referat Dr. Jasmin Barman-Aksözen und Roman Sauter
- 15:50 Uhr Rückmeldungen / Präsentationen "Kinderprogramm - was habt ihr erlebt?"
- 16:10 Uhr Fragen und Antworten-Runde
- 16:30 Uhr Ausklang – Ende

SGP GV 2026

2. Wahl von zwei Stimmenzählern/zählerinnen
3. Protokoll der GV 2025 – Entgegennahme & Abstimmung

Jahresbericht 2025

- 2025 – 16. ordentliche SGP Generalversammlung – Gasthof zum Schützen, Aarau
- In den Vorstand wurden gewählt:
 - Rocco Falchetto – Präsident
 - Aline Haldimann – Ko-Vizepräsidentin
 - Juliane Rossé – Ko-Vizepräsidentin, Vertreterin für die Romandie
 - Dorothe von Moos – Sekretariat
 - Mehmet Aksözen – Kasse
 - Elisabeth Minder – Medizinische Beisitzerin 1
 - Anna Minder – Medizinische Beisitzerin 2
 - Jasmin Barman-Aksözen – Wissenschaftliche Beisitzerin
 - Beisitzerin: Andrea Ryter
 - Revisoren: Lilo Wild (1. Revisor), Silvia Kämpfer (2. Revisorin), Christian Thöny (Ersatzrevisorin)



2025 Hauptaktivitäten, Ereignisse, Etappen

- Vereinsarbeit
 - Vorstandssitzungen 25. Januar, 3. September
 - Einzelne Treffen, Email-Austausch, «shared folder»
 - Start SGP-Newsletter
- Mehrere Vorträge, Anlässe, Weiterbildungen und wissenschaftliche Projekte mit SGP-Hauptrolle od. Mitwirkung
- Science Slams und öffentliche Diskussionsrunden
- SGP-Grillfest in Morges, 20.09.2025
- Mitgliedschaften SGP:
 - ProRaris
 - Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)
 - Rare Disease Action Forum (RDAF)

Afamelanotid erfolgreich bei pädiatrischen EPP-Patientin angewendet

- 9-jähriges Mädchen mit EPP erfolgreich mit Afamelanotid am Triemli behandelt!
- Ohne Behandlung schwer betroffen, kann die kleine Patientin nun ein fast normales Leben führen
- Wir sind stolz auf Frau Dr. Anna Minder und das Triemli-Team für diesen wichtigen Meilenstein!



Medienmitteilung

13. Januar 2026

Weltweit erste Behandlung eines Kindes mit seltener Krankheit im Spital Zürich



Zum ersten Mal wurde ein Kind mit der seltenen genetischen Erkrankung erythropoetische Protoporphyrrie (EPP) mit dem Medikament Afamelanotid erfolgreich behandelt. Das Mädchen kann dank der Behandlung wieder zur Schule gehen.



Unmittelbare Reaktion in den Medien!

22:49 75
Messages

zürich24 MEINE STADT. MEINE NEWS.

Trauer Jobs

Durchbruch bei seltener Krankheit



Dank einer neuartigen Behandlung kann ein 9-jähriges Mädchen mit EPP wieder am Schulalltag teilnehmen. Bild: Goldküste24

Wo selbst Tageslicht unerträgliche Schmerzen verursacht, bringt ein neues Medikament Hoffnung: Im Stadtspital Zürich wurde erstmals weltweit ein Kind mit EPP erfolgreich behandelt.

Die erythropoetische Protoporphyrrie (EPP) ist eine äusserst seltene genetische Stoffwechselkrankheit. Schon kurze Lichtexposition löst bei Betroffenen extreme Schmerzen aus. Besonders Kinder leiden stark unter der Krankheit, da der

Al zuerich24.ch

22:48 76
Messages

DA 2

Medizinischer Durchbruch in Zürich

9-Jährige mit seltener Schattenspringer-Krankheit kann wieder zur Schule

Selbst Bildschirmlicht verursachte dem Mädchen extreme Schmerzen. Nun setzt das Stadtspital Zürich zum ersten Mal überhaupt eine eigentlich für Erwachsene zugelassene Behandlung ein – mit Erfolg.

 **Fabian Röthlisberger**
Publiziert heute um 11:41 Uhr



tagesanzeiger.ch
Am Stadtspital Zürich wurde erstmals

22:48 76
Messages

20 Minuten

Publiziert 13. Januar 2026, 19:54

WELTPREMIERE

Zürcher Spital behandelt erfolgreich «Vampir-Mädchen» (9)

Ein Mädchen mit der seltenen Krankheit erythropoetische Protoporphyrrie (EPP), dessen Haut bei Sonnenlicht schmerzt, wurde im Stadtspital Zürich erfolgreich behandelt.

 von **Céline Trachsel**



20min.ch

22:49 75
Messages

20 Minuten

SGPPräsident vor 12 Minuten

Besten Dank für den Artikel, der die wichtige Rolle von Frau Dr. Anna Minder und ihrem Team am Triemli Spital in der Behandlung von Porphyrie-Patienten aufzeigt - ihr Einsatz für Patienten mit dieser schwierigen Erkrankung und jetzt in der Behandlung von Kindern, die besonders hart betroffen sind, ist beeindruckend. Nur eins würde ich am Artikel ändern: die Bezeichnung Vampirmädchen ist unangebracht, verletzend und kann die ohnehin schon vorhandene soziale Stigmatisierung der Betroffene noch weiter verschärfen. Als Vertreter dieser Betroffene würde ich es begrüssen, wenn Sie dies vom Artikel entfernen würden. Danke und freundliche Grüsse, Dr. Rocco Falchetto, Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrie

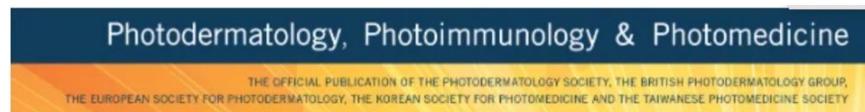
News Video Profil

< > 20min.ch

Endlich! EMA passt Empfehlung zu Afamelanotid an!

- Von 4 auf 6 Dosen pro Jahr!
- Das bedeutet, hoffentlich, weniger bürokratischen Hürden bei den Anträgen für mehr Dosen, wenn diese medizinisch begründet sind
- Viel Hintergrundarbeit, um an dieses Ziel zu gelangen, nicht zuletzt auch dank der Arbeit des

IPPN → Jasmins Vortrag dazu an GV 2025



LETTER

EMA, It's Time to Reconsider! 10 Years Afamelanotide for Treating Erythropoietic Protoporphyria

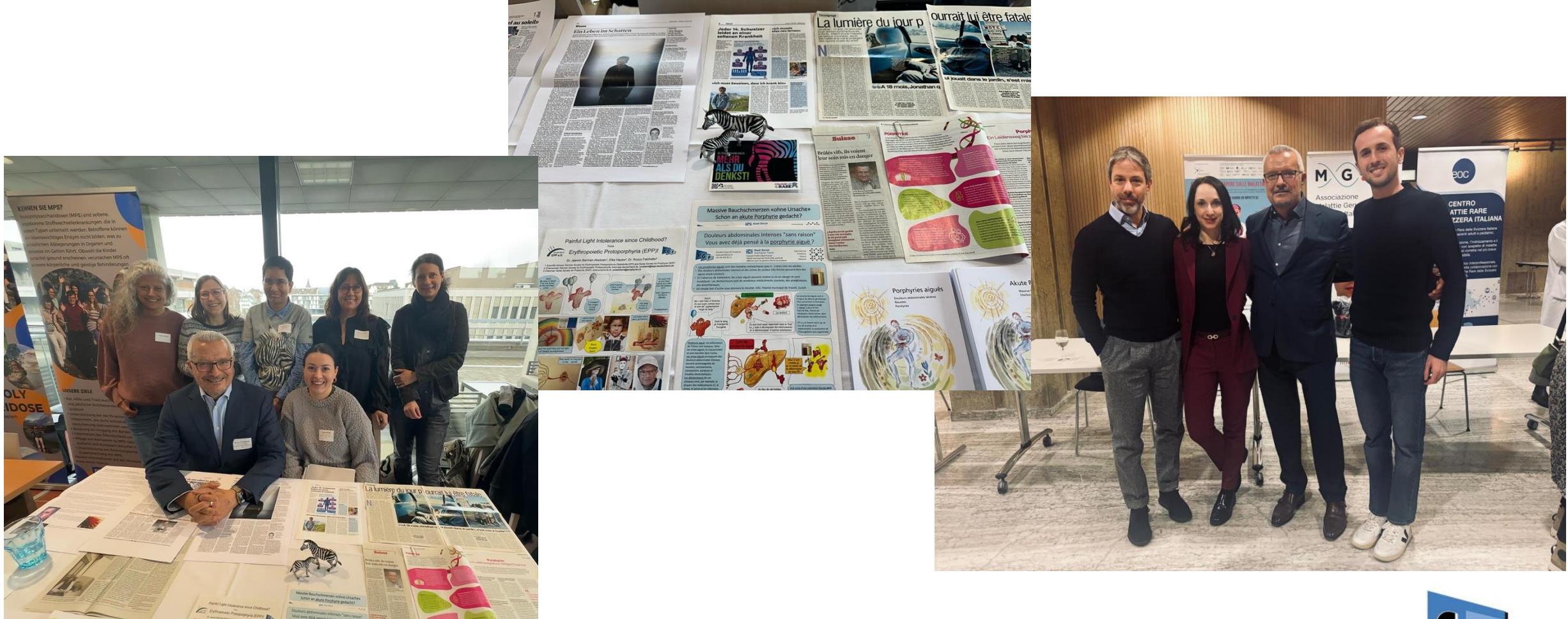
Rocco Falchetto, Cornelia Dechant, Mårten Pettersson, Elke Hauke, Francesca Granata, Jasmin Barman-Aksözen ✉

First published: 17 July 2025 | <https://doi.org/10.1111/phpp.70039>

Anlässe, Vorträge und Weiterbildungen 2025

- | | |
|--|---|
| 25. Januar – Generalversammlung | 12. September – EPP Expert Meeting, London UK |
| 28. Februar – Giornata Internazionale Malattie Rare, Lugano | 17. September – PLC Meeting mit Alnylam |
| 1. März – Tag der seltenen Krankheiten, Luzern | 20. September – GPAC Annual General Meeting |
| 4. März – Vortrag zu seltenen Krankheiten, Kinderspital Zürich | 26. September – Master-Studenten Universität Basel |
| 13. März - Jahresversammlung SGIEM, Bern | 25. Oktober – Betroffenentreffen akute Porphyrien, Mannheim |
| 13. März – Jahresversammlung SGIEM, Bern | 5. November – Diagnostik bei seltenen Krankheiten am Beispiel der Porphyrie |
| 14. März – Rare Disease Day, USZ | 6. November – Veranstaltung ProRaris PPI Best Practice |
| 25. März – SwissPALS Patientenpartizipation, Zürich | 7./8. November – Jahrestreffen Selbsthilfe EPP, Bad Hersfeld |
| 09. April – Gesundheitskosten Paneldiskussion, Basel | 11. November – Seminar zu seltenen Krankheiten, Muskelgesellschaft |
| 11. April – Kantonsspital Baselland | 18. November – Itinerare Symposium, Kispi Zürich |
| 11./12. April – Porphyriepatiententag, Chemnitz | 22. November – Porphyrie-Info Tag mit Gruppentreffen, Berlin |
| 10. Mai – GPAC Meeting | 22. November – Science Slam, Winterthur |
| 16. Mai – Porphyrie Vortrag Fachexpertin Franziska van Breemen | 26. November – Science Slam, Bern |
| 18. Mai – Global Porphyria Day | 27. November – RDAF Workshop Stärkung Patientenbeteiligung, Luzern |
| 19. Mai – Careum Gastroenterologie | 28. November – Science Slam, Friedrichshafen |
| 20. Mai – Notfallstation Stadtspital Zürich | 28. November – Science Slam, Schaffhausen |
| 3. Juni – Delegiertenversammlung ProRaris | 10. Dezember – Webinar Managing Pain in AHP, United Porphyria Association |
| 4. Juni - Fachärzte-Vorbereitung Dermatologie | |
| 11. Juni – Forschungstag Zürich | |

Rare Disease Day 2025 in Luzern & Anlass in Lugano



Und zurück in Luzern für das RDAF-Forum – 27.11.25



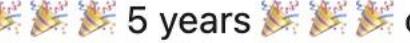
Jasmin als SGP-Vertreterin bei ProRaris löst grosse Spende dank inspirierendem Vortrag zu den Porphyrien aus!



 Building Healthier Communities

CHF 17'000 für ProRaris!

ebra The zebra – symbol of rare diseases – reminds us why every step truly matters.

As part of a Step Challenge from mid-September until the end of October, our team in Switzerland walked over 14.8 million steps, raising a total of CHF 17,000 for ProRaris to support people living with rare diseases. ❤️
A heartfelt thank you to Dr. Jasmin Barman-Aksözen for her inspiring talk – and to Viatris, where we proudly recognize  5 years  of Building Healthier Communities.

One meaningful step at a time. 

Vernehmlassung Entwurf Gesetz für seltene Krankheiten



Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie

11. Dezember 2025

Stellungnahme der Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrie (SGP) zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheit

Kontakt: praesident@porphyria.ch

Einleitung

Als Patientenorganisation für eine Gruppe von acht seltenen angeborenen Krankheiten, welche den Aufbau des roten Blutfarbstoffs betreffen und zusammen als Porphyrien bezeichnet werden, vertritt die SGP die Interessen von ca. 700 PatientInnen, welche aktuell am Schweizerischen Referenzzentrum für Porphyrien am Stadtspital Zürich Triemli in Behandlung sind. Der Vorstand der SGP besteht aus Vertretern der verschiedenen Unterformen der Porphyrien sowie medizinischen und wissenschaftlichen Beiräten aus dem Referenzzentrum.

Die SGP begrüßt ausdrücklich die Schaffung und Unterstützung des Registers für seltene Krankheiten und Strukturen zur Informationsbeschaffung und -verbreitung bzw. eines Gesetzes, welches diese Aufgaben nachhaltig fördert. Wir sehen darin eine grundlegende Massnahme zur



Vernehmlassung bis am 12. Dezember 2025
Stellungnahme von Jasmin verfasst

Das Gesetz soll Grundlage schaffen für:

- Finanzierung und rechtlicher Rahmen für das Register für Seltene Krankheiten
- Finanzierung Patienten(dach)organisationen
- Finanzierung Informationsstrukturen

Lücken und Schwächen im Entwurf:

- Finanzierung ist kurzfristig angelegt und kompliziert (50% kantonal als Voraussetzung)
- Arbeitsbelastung für MedizinerInnen da alle PatientInnen gemeldet werden müssten - und ohne eine Aufklärung der PatientInnen!
- Sprachlich nicht akzeptabel: "Bekämpfung", "Überwachung", "Verbreitung".



SGP Newsletter

Nr.1 19. Juni 2025

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

NEWSLETTER

Grosse Neuigkeiten!

Grillfest in Morges
Am 20.09.25 findet unser SGP Grillfest statt. Treffpunkt «Cabanon de la Fraternité» in Morges VD ab 11:00 Uhr. Grillgut bitte selber mitbringen, für den Rest ist gesorgt.

Flyer
Wie viele von euch wissen, gibt einen neuen Patientenflyer! Stolz möchten wir den hübschen neuen Flyer jeweils für die kutanen und für die akuten Porphyrien präsentieren.
Er ist als Printversion in französisch, italienisch und deutsch erhältlich. Digital gibt es ihn auch in englisch. Das sehr tolle Titelbild wurde vom kunstschaffenden Steff Bürgi gemalt.

Wünsche für GV / Newsletter
Gibt es Themen, Neuigkeiten oder Infos zum Teilen oder für die nächste Generalversammlung etwas spannendes?
Bitte schicke deine Anregungen, dein Feedback oder deine Fragen gerne an vize@porphyria.ch

Das Triemli Referenzzentrum für Porphyrie leistet erneut Pionierarbeit!

Ein 9-jähriges Mädchen mit EPP konnte erfolgreich mit Afamelanotid (Scenesse®) am Triemli Stadtklinik behandelt werden. Die Betroffene ist die jüngste Patientin mit EPP jemals, die eine Behandlung erhalten hat. Sie hat sehr unter den Folgen der Krankheit gelitten und musste dadurch ein äußerst eingeschränktes Leben führen. Dank der Behandlung kann sie nun ein fast normales Leben führen und sogar wieder am Schulunterricht teilnehmen. Wir wünschen der kleinen Patientin alles Gute und die Freude am Leben, die jedem Kind zustehen sollte! Und wir gratulieren ganz herzlich Frau Dr. Anna Minder und dem Triemli-Team für diesen wichtigen Meilenstein!

Die Firmenmitteilung findet ihr hier: <https://www.cliniwell.com/wp-content/uploads/2025/06/20250613-scenesse-successfully-administered-to-paediatric-epp-patient.pdf>



Nr.1 27. Oktober 25

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

NEWSLETTER

Barbecue | Scenesse | Événements à venir | Politique

Reservez la date! Assemblée générale

L'assemblée générale de la SSP aura lieu le 17 janvier 2026 à l'auberge « Zum Schützen » à Aarau. En plus de la partie officielle, un programme pour les enfants et des conférences passionnantes seront à nouveau proposés.

Journée des maladies rares

À l'occasion de la Journée des maladies rares 2026, l'événement organisé par ProRaris aura lieu le vendredi 27 février à Bellinzona, capitale du magnifique canton du Tessin.

Global Porphyria Day

Le 18 mai 2026, à l'occasion de la Journée internationale de la porphyrie, nous voulons attirer l'attention sur la porphyrie et la faire connaître en utilisant la couleur violette.

ICPP

Le congrès international sur la porphyrie et les porphyries aura lieu du 27 au 30 septembre 2026 à Istanbul.

Bonjour à tous les amis de la Porphyrie

Chers membres, chères personnes concernées et chères personnes liées à la porphyrie! Nous souhaitons vous informer des derniers événements au sein de la SSP et dans le domaine de la porphyrie en général. Nous sommes impatients de voir où cela nous mènera.

Actualités concernant Scenesse®

Bonne nouvelle pour Scenesse! L'EMA (Agence européenne des médicaments) a officiellement modifié sa recommandation concernant Scenesse (afamelanotide). Auparavant, le traitement était limité à quatre doses par an, mais il peut désormais être administré tous les deux mois. Ce dosage correspond à celui déjà pratiqué aux États-Unis. Cela signifie qu'en Europe, nous espérons que davantage de personnes âgées de 18 ans et plus y auront désormais accès tout au long de l'année. Nous le devons également à différentes personnes qui ont travaillé pendant de nombreuses années et qui ont argumenté et lutté avec détermination pour y parvenir. Merci!



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

GENERALVERSAMMLUNG 2026
17. JANUAR 2026 IN AARAU

STELLUNGNAHME DER SGP ZUR VERNEHMMLASSUNG DES BUNDESGESETZES ÜBER MASSNAHMEN ZUR BEKÄMPFUNG SELTENER KRANKHEIT
12.01.2026
Stellungnahme der SGP zum Bundesgesetz

DIAGNOSE UNBEKANNT
17.12.2025
NZZ Format Beitrag mit SGP-Mitglied Jasmin Barman-Aksözen
Film über zwei Patientinnen, die seit Jahren um medizinische Klarheit kämpfen (von Caroline Dettling, 7.11.2025)

JEDEN TAG EINE NEUE LÄHMUNG
13.08.2025
Artikel über SGP-Mitglied Melanie von Niederhäusern
Argauer Zeitung 25.07.2025

ICH MUSS IMMER IM SCHATTEN BLEIBEN
13.08.2025
Artikel über SGP-Mitglied Nadia Coutellier
Gesundheitstipp 01.07.2025

DAS TRIEMLI REFERENZZENTRUM FÜR PORPHYRIE LEISTET ERNEUT PIONIERARBEIT!
13.06.2025
Ein 9-jähriges Mädchen mit EPP konnte erfolgreich mit Afamelanotid (Scenesse®) am Triemli Stadtspital behandelt werden. Die Betroffene ist die jüngste Patientin mit EPP jemals, die eine Behandlung erhalten hat. Sie hat sehr unter den Folgen der Krankheit gelitten und musste dadurch ein äußerst eingeschränktes Leben führen. Dank der Behandlung kann sie nun ein fast normales Leben führen und sogar wieder am Schulunterricht teilnehmen. Wir wünschen der kleinen Patientin alles Gute und die Freude am Leben, die jedem Kind zustehen sollte! Und wir gratulieren ganz herzlich Frau Dr. Anna Minder und dem Triemli-Team für diesen wichtigen Meilenstein!
Die offizielle Firmenmitteilung auf Englisch können Sie [hier](#) lesen.

DEM SCHMERZ AUF DER SPUR
28.02.2025
Artikel unter anderem mit dem SGP Präsidenten Rocco Falchetto
Beobachter 5/2025

SGP Webseite

Notfallnummer 044 416 56 40

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

HEME O'GLOBIN

SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR PORPHYRIE

ÜBER UNS

Diese Website untersteht der „Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrie“, welche am 31. Januar 2009 gegründet wurde. Die Gesellschaft setzt sich für alle Belange Porphyriekranker oder -Betroffener ein. Da Porphyrien selten sind, wird die Diagnose oft über lange Zeit verpasst. Ein Ziel unserer Gesellschaft ist deswegen, die Porphyrie bekannter zu machen. Nun gibt es bekannte Personen, bei denen eine Porphyrie vermutet wurde: so König George III von England, Vincent VanGogh, die Ehefrau von Kanzler Kohl in Deutschland oder die Tochter von Isabelle Allende. Allerdings ist es schwierig, ohne die richtigen Labortests im Nachhinein die Diagnose Porphyrie zu stellen, weshalb vermutlich nicht alle genannten Personen an Porphyrie litten. Immerhin: Porphyrie-Betroffene sind in guter Gesellschaft!

Das Schweizer Krankeversicherungsgesetz und die zugehörige Verordnung ist nicht in jedem Fall geeignet, die medizinischen Bedürfnisse seltener Krankheiten und damit auch der Porphyrie abzudecken. Wir setzen uns deshalb auch ein, dass hier Lösungen für unsere Mitglieder gefunden werden. Wir werden uns auch gegenseitig über neue Entwicklungen bei der Diagnose und Behandlung informieren.

Nicht zuletzt möchten wir auch den Kontakt untereinander pflegen, Ideen und Erfahrungen austauschen und einfach zusammen Spaß haben.

Unsere Gesellschaft ist offen für alle Personen, bei denen eine Porphyrie diagnostiziert wurde. Gerne nehmen wir auch deren Freunde und Bekannte bei uns auf sowie Personen, die sich speziell für die Belange der Porphyrie einsetzen. Gehören Sie zu einer der beschriebenen Gruppe, dann laden wir Sie herzlich ein, unserer Gesellschaft beizutreten.

Notfallnummer am Stadtspital Triemli bei einem akuten Schub: **044 416 56 40**

LETZTE NEWS

TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN
27. FEBRUAR 2026
Rare Disease Day 2026 – ProRaris – Allianz Seltener Krankheiten Schweiz – Alliance maladies rares Suisse

• • • • • • • • • • •

MEMBER OF :

EURORDIS
Rare Diseases Europe

PRORARIS
Member of

SPENDEN SIE AN DEN VEREIN
Wir freuen uns auf Ihren Beitrag!
QR-Code für Banküberweisungen:




Medien

Aargauer Zeitung

Jeden Tag eine neue Lähmung

Auf einmal litt Melanie von Niederhäusern (34) an einer Lähmung sämtlicher Extremitäten sowie der Stimmbänder und der Atemmuskulatur. Diagnose: Porphyria variegata.

Bürokratie abbauen

Prof. Dr. Regina Schläger, Neurologin im Neuromuskulären Kompetenzzentrum/EMG der Neurologischen Klinik und Poliklinik am Universitätsspital Basel, berichtet, dass bürokratische Hürden derzeit Schweizer Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten den Zugang zu Medikamenten verzögern.

Wie bremst Bürokratie den Zugang zu Medikamenten? Anders als zum Beispiel in Deutschland, wo Krankenkassen (KK) Medikamente direkt nach Zulassung vergütten, gilt es hierzulande für Patientinnen nach Zulassung Zugangshindernisse: Lässt Swissmedic ein Medikament zu, folgt ein zeitlich unbestimpter Vergütungsprozess durch das BAG. Erst nach diesem Abschluss wird das Mittel in der Spezialistenliste (SL) gelistet und ist für Betroffene (unter Limitationen) zugänglich. Dieser Prozess kann sich unter anderem verzögern, wenn erworbare Preissenkungen in den bereits kostenstattenden umliegenden Ländern abgewartet werden, um die Schätzungen Versicherer eine kostengünstigere Ausgangslage zu verschaffen.

Diese Verzögerungen fordern insbesondere Patientinnen heraus, denen wegen ihrer seltenen Krankheit eine rasche Behinderungszunahme oder Lebenszeitverkürzung droht.

Haben Sie als Ärztin Handlungsspielraum? Vor der Aufnahme in die SL kann ich eine Einzelvergütung nach Art. 71 der Krankenversicherungsverordnung bei den Vertrauensärzten der KK beantragen. Sie bewerten den therapeutischen Nutzen des Mittels anhand von Kriterien, die zum Beispiel auf neurodegenerative Krankheiten nicht nur übertragbar sind. Gerade Medikamente, die den

22.07.2025, 14.11 Uhr

Merken Drucken Teilen

Dieser Artikel wurde von der Verlagsredaktion der CH Regionalmedien AG im Auftrag von Gesundheit Aargau erstellt. Hier geht es zu den Richtlinien für Paid Content.



Nach «ganz übeln Monaten» geht es Melanie von Niederhäusern heute «recht gut».

«Ohne die grossartige Unterstützung meiner Familie und meinen Freunden, die die letzten beiden Jahre wohl nicht überlebt.» Melanie von Niederhäusern

gesundheit.aargau.ch

Leben mit...

«Ich muss immer im Schatten bleiben»

Nadia Coutellier, 34, verträgt kein Sonnenlicht

Lange kann ich mich tagsüber nicht im Freien aufhalten. Meine Haut reagiert extrem stark auf Sonnenstrahlen. Nach einer Weile brennt sie wie Feuer. Sie wird rot, und es bilden sich Bläschen. Innerlich fühlt es sich an, als würde ich eßeln.

Wann genau das passiert, hängt von der Tageszeit und vom Wetter ab. Wolken sind für mich am gefährlichsten, weil ich nicht sehe, wo es Schatten gibt. Die Schmerzen kommen plötzlich und halten etwa 24 Stunden an. Mein ganzer Körper tut weh, ich kann kaum liegen. Einzig kaltes Duschen hilft. Ich habe die Frustration.

ich habe die Erythopoetische Protoporphyrrie. Das ist eine sehr seltsame Stoffwechselkrankheit, die meine Haut empfindlich macht. Ich kann es nicht erklären, doch alle Betroffene erfahren erst als erwachsene, was ihnen fehlt. Bei mir fanden es die Ärzte verhältnismässig früh heraus – als ich fünf Jahre alt war. Meinen Eltern fiel auf, dass ich die Kleider nicht trocken hielt.

nick ins
tern zu
höchstens
bleiben.
Bis ich
trag ich
langen Klei-
schirm, H-
Gesicht bei
Schal. Auf
ich stets im
dring die an-
springen ko-

Freie oder einfach spazie-
gen. Davor konnte ich
aber zehn Minuten drausen
damals persönlich, wenn sie mir
voranrennen, und hatte Mühe, ein
stabiles Selbstwertgefühl aufzu-
bauen. Um nicht mehr zu
Auseinanderzutreten, ging ich
auch mit Schmerzen zur Schule.
Als ich älter wurde, begann ich
an den Wochenenden auszugehen.
Das gefiel mir. Endlich konnte ich
auch mal irgendwo dabei sein.
Vor fünf Jahren lernte ich mein-
en Freund bei Sport kennen,
Ich hätte es mir zuerst nichtträumen
lassen, wenn ich mich in der Schule
gilt es laut Schätzungen rund
70 Betroffene. Bei Patienten
lagerd sich eine Vorstufe
von Hämoglobin in den roten
Blutkörperchen ab und reagiert
mit Licht. Das verursacht Ver-
brennungen zweiten Grades
auf der Haut. Einige Patienten
haben auch Leberschäden oder
Gallensteinen. Betroffene müssen
Licht meiden. Es gibt Medika-
mente, welche die Haut dunkler
machen und so vor UV-Strahlen
schützen.

Infos im Internet:
www.melano.de

PORFIRIA, QUANDO IL SOLE PUÒ UCCIDERTI. "MA LA SCOPERTA DI UN FARMACO MI HA CAMBIATO LA VITA"



«Ohne die grossartige Unterstützung meiner Familie und meinen Freunden hätte ich die letzten beiden Jahre wohl nicht überlebt.» Melanie von Niederhäusern sitzt am grossen Esstisch des Restaurants Bären in Schwarzenburg und erzählt ihre Geschichte. Begonnen habe alles im Sommer 2017 mit Hautproblemen an den Händen, erinnert sich die im

NZZ Format Dokufilm – Sehenswert!



<https://www.srf.ch/play/tv/-/video/-?urn=urn:srf:video:162e2ec6-7ee3-4b7e-b776-d09aeb6a90df>

Keine Angst – Das Video ist auf unserer HP verlinkt 😊

SGP Rollup Banner in Vorbereitung





Peer Angebot der SGP

- Peer = Gleichgestellter
- Erfahrungsaustausch persönlich eins zu eins
- Betroffene beraten Betroffene
- Begleitperson, Unterstützung & Koordination
- Vermittlung durch das Referenzzentrum im Triemli
- Bitte melden bei Interesse via SGP



Erstes SGP-Untergruppe-Treffen im Tessin

19. Januar in Bellinzona – Übermorgen! 😊

Romandie

Nadia Coutellier: Kontakte mit



- Geprüft werden Möglichkeiten sich dort anzuschliessen und bei Gelegenheit die SGP vorzustellen
- Es gibt regelmässige «ateliers participatifs pour les familles», moderiert von einer klinischen Psychologin – Erster findet am 31. Januar statt, nur in Person; dann hybrid und monatlich

Premier atelier (présentiel uniquement)

 Date : 31 janvier 2025

 Horaire : 14h00 – 17h30

 Lieu : Hôtel Astra, Vevey

 Tarif : 20 CHF

 Garde d'enfants assurée pendant l'atelier



Danke Juliane!

- ▶ Juliane Rossé – Ko-Vizepräsidentin und Vertreterin für die Romandie hat sich entschieden nach vielen Jahren in ihrer Rolle aus dem Vorstand zurückzuziehn.
- ▶ Wir danken ihr ganz herzlich für die wertvollen Beiträge über die Jahre und ihre Freundschaft, die unsere Arbeit im Vorstand erleichtert haben!
- ▶ Wir werden ihr die verdiente Ehrung bei der nächsten Gelegenheit zuteil werden lassen.



Grillfest am 20. September 2025 in Morges



Herzlichen Dank an Nadia & Basil Coutellier und ihrer Familie!



Grillfest 2026



SGP GV 2026

1. Revisorenbericht
2. Entgegennahme und Abstimmung über Jahresbericht, Jahresrechnung und Revisorenbericht
3. Entlastung des Vorstandes
4. Festsetzung der Mitgliederbeiträge 2025
5. Beschlussfassung über wichtige Anträge
6. Anträge von Mitgliedern
7. Datum der nächsten GV festlegen
8. Schlusswort zur GV und Überleitung zum 2. Teil der Versammlung

Wichtige Daten 2026!

- **1. Treffen SGP Untergruppe Tessin**, 19. Januar Bellinzona
- **Tag der Seltenen Krankheiten, EOC Anlass**, Fokus: pädiatrische palliative Versorgung bei kleinen Betroffenen mit einer seltenen Erkrankung, 26. Februar in Lugano
- **Tag der Seltenen Krankheiten, jährlicher ProRaris Anlass**, 27. Februar in Bellinzona
- **Rare disease Woche – Zebra bemalen**, Bundesplatz Bern 5. März
- **Global Porphyria Day 2026**, 18. Mai weltweit
- **ICPP Internationaler Kongress für Porphyrien**, 27.-30. September in Istanbul
- **Grillfest 2026 – Vorschlag: Malans, GR – Datum wird folgen**

Nächste GV

Vorschlag: 23. Januar 2027

Danke an den ganzen Vorstand

An Andrea

An die Revisoren

An das Triemli-Team

An Andreas Wildi (SGP-Rechtsbeistand)

An alle Mitglieder