



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 Porphyrrien  
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!



Stadt Zürich

Medienmitteilung

13. Januar 2026

## **Weltweit erste Behandlung eines Kindes mit seltener Krankheit im Stadtspital 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 Messages

zürich 24 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 Protoporphyririe (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

AI < zuerich24.ch

22:48 Messages

TA 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 Messages

Minuten Entdecken

Publiziert 13. Januar 2026, 19:54

### WELTPREMIERE

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

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


 von **Céline Trachsel**



20min.ch

22:49 Messages

20 Minuten Entdecken

 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 Vampir Mädchen 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 Protoporphyrria**

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

28. Februar – Giornata Internazionale Malattie Rare, Lugano

1. März – Tag der seltenen Krankheiten, Luzern

4. März – Vortrag zu seltenen Krankheiten, Kinderspital Zürich

13. März - Jahresversammlung SGIEM, Bern

13. März – Jahresversammlung SGIEM, Bern

14. März – Rare Disease Day, USZ

25. März – SwissPALS Patientenpartizipation, Zürich

09. April – Gesundheitskosten Paneldiskussion, Basel

11. April – Kantonsspital Baselland

11./12. April – Porhyriepatiententag, Chemnitz

10. Mai – GPAC Meeting

16. Mai – Porphyrie Vortrag Fachexpertin Franziska van Breemen

18. Mai – Global Porphyria Day

19. Mai – Careum Gastroenterologie

20. Mai – Notfallstation Stadtspital Zürich

3. Juni – Delegiertenversammlung ProRaris

4. Juni - Fachärzte-Vorbereitung Dermatologie

11. Juni – Forschungstag Zürich

12. September – EPP Expert Meeting, London UK

17. September – PLC Meeting mit Alnylam

20. September – GPAC Annual General Meeting

26. September – Master-Studenten Universität Basel

25. Oktober – Betroffenenentreffen akute Porphyrien, Mannheim

5. November – Diagnostik bei seltenen Krankheiten am Beispiel der Porphyrie

6. November – Veranstaltung ProRaris PPI Best Practice

7./8. November – Jahrestreffen Selbsthilfe EPP, Bad Hersfeld

11. November – Seminar zu seltenen Krankheiten, Muskelgesellschaft

18. November – Itinerare Symposium, Kispi Zürich

22. November – Porphyrie-Info Tag mit Gruppentreffen, Berlin

22. November – Science Slam, Winterthur

26. November – Science Slam, Bern

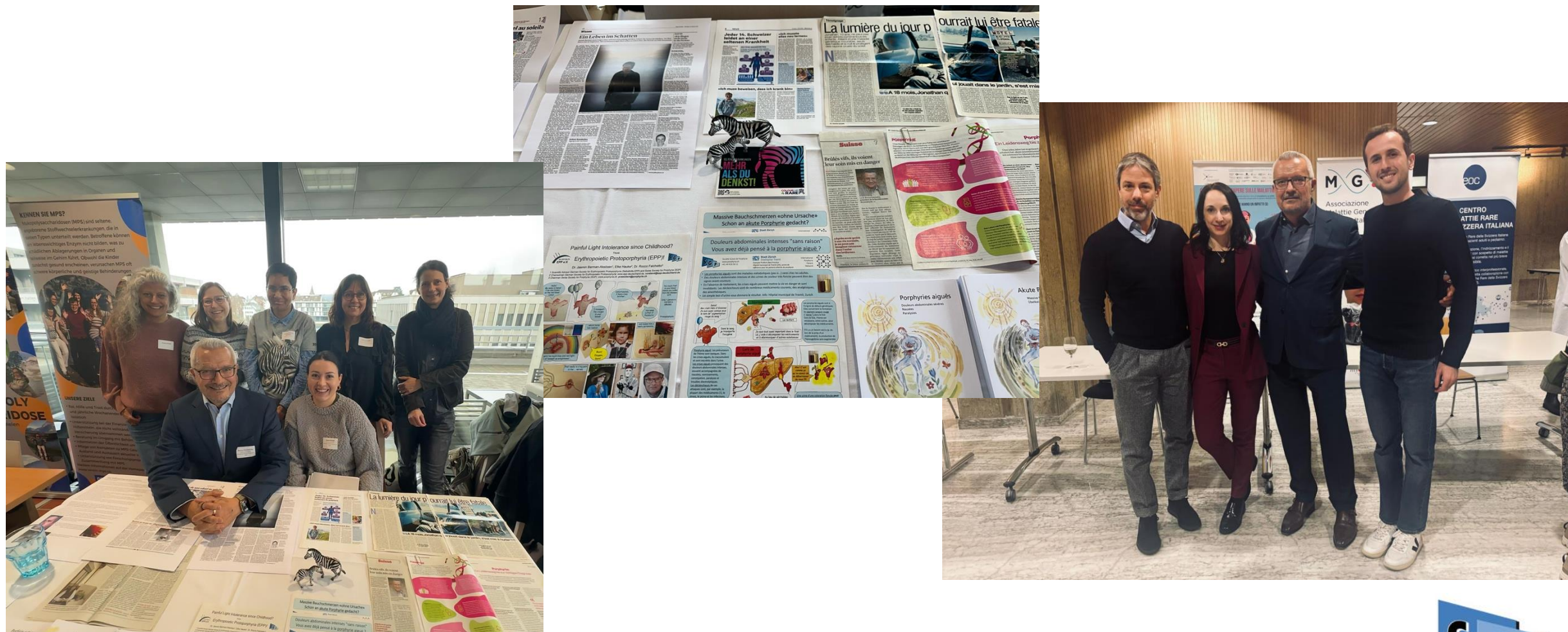
27. November – RDAF Workshop Stärkung Patientenbeteiligung, Luzern

28. November – Science Slam, Friedrichshafen

28. November – Science Slam, Schaffhausen

10. Dezember – Webinar Managing Pain in AHP, United Porphyria Association

# 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!

 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 Viatriis, 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

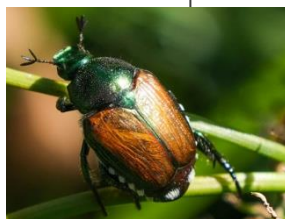
## Stellungnahme der Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrie (SGP) zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheit

Kontakt: [praesident@porphyria.ch](mailto: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% kantonale Voraussetzung)
- Arbeitsbelastung für MedizinerInnen da alle PatientInnen gemeldet werden müssten - und ohne eine Aufklärung der PatientInnen!
- Sprachlich nicht akzeptabel: "Bekämpfung", "Überwachung", "Verbreitung".



# SGP Newsletter





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

FR DE IT

MENU

## GENERALVERSAMMLUNG 2026

17. JANUAR 2026 IN AARAU

## STELLUNGNAHME DER SGP ZUR VERNEHMLASSUNG 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

[Aargauer 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](#)



Notfallnummer 044 416 56 40



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

FR DE IT

MENU



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 Krankenversicherungsgesetz 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 Stadtsoital Triemli bei einem akuten Schub: 044 416 56 40



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

FR DE IT


MENU

## LETZTE NEWS



## TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN

27. FEBRUAR 2026

[Rare Disease Day 2026 – ProRaris – Allianz Seltener Krankheiten Schweiz – Alliance maladies rares Suisse](#)




## MEMBER OF :





## SPENDEN SIE AN DEN VEREIN

Wir freuen uns auf Ihren Beitrag!

QR-Code für Banküberweisungen:









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: Porphyrria variegata.

22.07.2025, 14.11 Uhr

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 üblen Monaten» geht es Melanie von Niederhäusern heute «recht gut».

«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

«Ich muss immer im Schatten bleiben»

Nadia Coutellier, 34, verträgt kein Sonnenlicht



«Meine Haut reagiert sehr stark auf Sonnenstrahlen - sie brennt dann wie Feuer»

lassen, dass ich einmal eine so schöne Beziehung haben würde. Mein Freund hat eine sehr aufregende Art und gibt mir nie das Gefühl, dass meine Krankheit ein Problem sei. Er ist auch jederzeit flexibel. Wenn es mir schlecht geht, ändern wir unsere Pläne und bleiben drinnen. Bei der Fahrt in die Ferien nehmen wir immer Jasskarten mit. Auch die Unterstützung der Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrria hilft mir sehr. Es tut gut, sich mit Menschen austauschen, die das Gleiche durchmachen.

Die Haut verbrennt von innen

Die Erythropoetische Porphyrria ist eine seltene erbliche Krankheit, in der Schweiz gibt es laut Schätzungen rund 70 Betroffene. Bei Patienten lagert sich eine Vorstufe von Hämoglobin in den roten Blutkörperchen ab und reagiert mit Licht. Das verursacht Verbrennungen zweiten Grades auf der Haut. Einige Patienten haben auch Leberschäden oder Gallensteine. Betroffene müssen Licht meiden. Es gibt Medikamente, welche die Haut dunkler machen und so vor UV-Strahlen schützen.

Infos im Internet: www.porphyrria.ch

ticinonews

Booking.com	CHF 153	CHF 148	CHF 459
33 Lake Terrace	Inside By Melia Bangkok Sukhumvit	Shangri-La Barr Al Jissah, Muscat	
Buchen	Buchen	Buchen	

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



Lesen Sie mehr unter [www.selteneerkrankungen.ch](http://www.selteneerkrankungen.ch)

Mit freundlicher Unterstützung von Biogen Switzerland AG

Seltene Krankheiten: Wie können Barrieren abgebaut werden?

Von den knapp neun Millionen Menschen in der Schweiz leben mehr als eine halbe Million mit einer seltenen Krankheit. Diese Diagnose stellt Betroffene oft vor Barrieren. Welche das sind und was es braucht, um sie abzubauen, erklären hier drei Frauen, die sich mit seltenen Krankheiten auskennen: als Patientin, als Patientinnenvertreterin und als Ärztin.

Glaubwürdigkeit zugestehen

PD Dr. Jasmin Barman-Akden leidet an erythropoetischer Protoporphyrria (EPP). Trifft Licht auf ihre Haut, brennt diese nach wenigen Minuten äusserst schmerzhaft. Die EPP kann zudem zu Leberschäden und schliesslich zu Leberversagen führen. Dr. Barman-Akden ist Molekularbiologin im Schweizerischen Referenzzentrum für Porphyrrien am Stadtspital Zürich und engagiert sich im Rare Disease Action Forum. Sie wünscht sich als Patientinnenvertreterin, dass insbesondere Betroffene mehr Glauben geschenkt wird, deren Krankheit nicht offensichtlich ist.

Wie lange hat es gedauert, bis Sie Ihre Diagnose erhalten haben?

Meine Krankheit zeigte sich, als ich zwei war. Erst 26 Jahre später erhielt ich meine Diagnose. Das waren 26 Jahre, in denen ich litt. Ich suchte immer wieder nach Infos und sties eines Tages auf einen Wikipedia-Artikel, in dem eine Betroffene ihre Symptome schilderte. Es war, als beschriebe sie mein Leben. Ich bin keine Freundin von Dr. Internet, doch bei seltenen

Krankheiten hilft das Netz oft mit Infos und mit Austausch.

Was brauchen Betroffene, um ihr Wohlbefinden bestmöglich zu meistern?

Ich möchte, dass Betroffene mit seltenen Krankheiten ernst genommen werden, vor allem von Medizinerinnen. Sie bilden sich die Symptome nicht ein, sie reagieren nicht über oder gar hysterisch. Sie leiden. Und brauchen alle Kraft, um trotzdem ihr Leben zu leben. Ausserdem wünsche ich mir für mich und andere Betroffene, dass der Zugang zu notwendigen Massnahmen nicht durch bürokratische Hürden erschwert wird. Medizinische Fachkräfte werden oft von Krankenversicherungen mit Rückfragen zu Laboranalysen und Therapien überhäuft, was wertvolle Zeit kostet und die Patientinnenversorgung beeinträchtigt. Das führt dazu, dass sich Spezialistinnen zunehmend mit administrativen Aufgaben beschäftigen müssen, anstatt sich auf die Behandlung ihrer Patientinnen zu konzentrieren. Dadurch entstehen lange Wartezeiten und es besteht die Gefahr, dass Krankheiten nicht rechtzeitig erkannt und behandelt werden können.

Bürokratie abbauen

Prof. Dr. Regina Schläger, Neurologin im Neurologischen 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 vergüten, gibt es hierzulande für Patientinnen nach Zulassung Zugangshürden: Lässt Swissmedic ein Medikament zu, folgt ein zeitlich unbestimmter Vergütungsprozess durch das BAG. Erst nach dessen Abschluss wird das Mittel in der Spezialitätenliste (SL) gelistet und ist für Betroffene (unter Limitationen) zugänglich. Dieser Prozess kann sich unter anderem verzögern, wenn erwartbare Preissenkungen in den bereits kostenentstehenden umliegenden Ländern abgewartet werden, um den Schweizer Versicherten eine kostengünstigere Ausgangslage zu verschaffen. Diese Verzögerung fordert insbesondere Patientinnen heraus, denen wegen ihrer seltenen Krankheit eine rasche Behandlungsnahe oder Lebenszeitverkürzung droht.

Haben Sie als Ärztin Handlungspläne?

Vor der Aufnahme in die SL kann ich eine Einzelfallvergütung 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 gut übertragbar sind. Gerade Medikamente, die zwar den

17 | 17. SGP Generalversammlung | SGP-Vorstand | Aarau, 17. Januar 2026

## NZZ Format Dokufilm – Sehenswert!



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

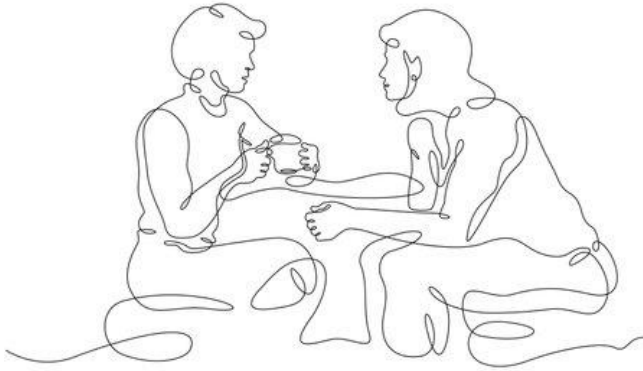


*Keine Angst – Das Video ist auf unserer HP verlinkt 😊*



# 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 zurückzuziehen.
- ▶ 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