



POSITIVRAT  
CONSEIL POSITIF  
CONSIGLIO POSITIVO  
CUSSEGL POSITIV  
POSITIVE COUNCIL

Positivrat Schweiz  
Postfach 1925  
CH-8031 Zürich  
sekretariat@positivrat.ch  
www.positivrat.ch  
+41 76 576 3664  
PC-Konto: 85-77527-3



## **Tätigkeitsbericht des Positivrat Schweiz**

### **Gründungsphase & 1. Vereinsjahr 1.7.2010-30.6.2011**

---

29. Juni 2011: Teilnahme Scientific Board der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie SHCS
- Swissmedic: Veranstaltung für Patientenorganisationen zum Zulassungsprozess in der Schweiz
- Redaktionssitzung Swiss AIDS News mit Aids-Hilfe Schweiz
24. Juni 2011: Brief an Swissmedic betreffend Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen und Direktreporting von Nebenwirkungen durch Patienten
18. Juni 2011: Offizielle Vereinsversammlung in Zürich:  
- Wahlen Vorsitz, Vize-Vorsitz 2011/2012  
- Stakeholdertreffen
- Teilnahme und Ansprache an der Pride 2011 in Zürich
15. Juni 2011: Teilnahme Sitzung der Eidgenössischen Kommission für Aidsfragen EKAF.
8. – 10. Juni 2011: Teilnahme UNO General Assembly High Level Meeting on HIV/AIDS, New York
6. – 7. Mai 2011: Interne Weiterbildung mit eingeladenen Gästen mit Dr. Ian Hodgson, AIDS Alliance Brighton: Citizen Journalism in HIV
27. April 2011: Teilnahme Scientific Board der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie SHCS
20. April 2011: Redaktionssitzung Swiss AIDS News mit Aids-Hilfe Schweiz
1. April 2011: Interne Sitzung  
- Genehmigung Jahresrechnung 2010  
- Start Vorprojekt Migration, Leitung Romy Mathys  
- Weiterbildung mit Prof. Bruno Ledergerber, Universitätsklinik Zürich: Geschichte der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie
11. März 2011: Redaktionssitzung Newsletter POSITIV mit Aids-Hilfe Schweiz
9. März 2011: Teilnahme Sitzung der Eidgenössischen Kommission für Aidsfragen EKAF.
15. Februar 2011: Interne Sitzung:  
- Wahl Romy Mathys zur neuen Vize-Vorsitzenden.  
- Vorprojekt Migration
9. Februar 2011: Erste Sitzung des Scientific Board der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie SHCS mit Teilnahme des Positivrat.
4. Februar 2011: Gemeinsames Meeting mit den deutschen Kollegen vom D-CAB in Berlin mit der Firma ViiV Healthcare:  
- Laufende Studien der Phasen 3 und 4 und Pipeline



- Neuerungen im deutschen Arzneimittelrecht

### ***Erste Aktivitäten nach der Gründungsphase***

16. Dezember 2010: Interne Sitzung:
- Verabschiedung Aktionsplan für 2011
  - Gründung Verein Positivrat
8. Dezember 2010: Kantonalkonferenz Aids-Hilfe Schweiz
- Vorstellen Positivrat
1. Dezember 2010: Das Scientific Board der Schweizerischen Kohortenstudie SHCS lädt den Positivrat als Patientenvertreter an künftige Sitzungen ein.
24. - 25. Nov. 2010: Einladung an erste Sitzungen der Eidgenössischen Kommission für Aidsfragen EKAF. Seither Mitarbeit in der EKAF mit Gästestatus in der laufenden Amtsperiode.
4. November 2010: Brief an Santésuisse betreffend Entscheid einzelner Krankversicherungen, vom System des Tiers Payant zum System des Tiers Garant zu wechseln. Das System Tiers Garant benachteiligt chronisch kranke Patienten, weil sie die teuren Medikamente nur gegen Barzahlung erhalten. Dies entspricht faktisch einer unzulässigen Risiko Selektion.
21. Oktober 2010: Positivrat unterzeichnet den Brief an Joseph Deiss, Präsident der UNO-Versammlung betreffend Involvement of Civil Society at the High Level Meeting on HIV/AIDS 2011 in New York.
9. Oktober 2010: Interne Ausbildung:
- Geschichte des Aidsaktivismus von den Anfängen bis heute
  - Rechtliche Aspekte im Zusammenhang mit einer HIV-Infektion
- Neben politischer und wissenschaftlicher Arbeit bildet die permanente Weiterbildung der Mitglieder einen wichtigen Schwerpunkt.
26. – 29. Aug. 2010: Teilnahme 3 Mitglieder Positive Begegnungen in Bielefeld.
18. – 23. Juli 2010: Teilnahme 3 Mitglieder an der Internationalen Aids-Konferenz in Wien
17. Mai 2010: Intervention beim BAG betreffend Aufnahme eines in Europa seit 2007 zugelassenen Arzneimittels in die Spezialitätenliste.

### ***Entstehungsgeschichte Positivrat***

Die ersten Vorgespräche zur Gründung eines schweizerischen Community Advisory Boards nach dem Vorbild des ECAB (European Community Advisory Board), einer Arbeitsgruppe der EATG (European AIDS Treatment Group, [www.eatg.org](http://www.eatg.org)) fanden zwischen David Haerry und Dominik Bachmann im Sommer 2009 statt. Zielsetzung war die Gründung eines informellen Fachgremiums, dessen Mitglieder aus der ganzen Schweiz kommen sollten, und sich neben einer gewissen persönlichen Nähe zum Thema HIV/Aids in erster Linie durch ihre Fachkompetenz auszuzeichnen haben. Es war nie beabsichtigt, eine Betroffenenorganisation zu gründen.

Mögliche Kandidatinnen und Kandidaten wurden gezielt angefragt, um in einem schweizerischen CAB mitzumachen. Die erste Sitzung fand im Dezember 2009 statt. In vier weiteren Sitzungen bis Mitte 2010 legte die inzwischen 10 Personen starke Gruppe ihre Kriterien für die Mitgliedschaft fest und setzte in den Gebieten Lobbying, Patientenkompetenz und Ver-



netzung ihre Schwerpunkte. Die Gruppe gab sich bewusst den Namen Positivrat – gesucht wird eine konstruktiv-kritische Zusammenarbeit zum allseitigen Nutzen mit allen Stakeholdern im Bereich HIV Prävention, Management, Therapie und Forschung. Das Logo und Mission Statement reflektieren den Namen, sowie die Ausrichtung auf die ganze Schweiz mit ihren Sprachregionen.

Mit grosszügiger Unterstützung vor allem der Aids-Hilfe Schweiz, Unternehmen der Pharmaindustrie und Freiwilligenarbeit seiner Mitglieder konnte der Positivrat im Juni 2010 ausgewählten Vertretern und Vertreterinnen aus dem Bundesamt für Gesundheit, der EKAF, der Aids-Hilfe Schweiz, der Schweizerischen HIV Kohorte und der Pharmaindustrie vorgestellt werden:

- ***Der Positivrat ist ein Fachgremium, welches sich für die Interessen der Menschen mit HIV einsetzt.***
- ***Er verfügt über Kompetenzen insbesondere in den Bereichen Gesundheit, Recht, Lobbying und Kommunikation.***
- ***Der Positivrat steht in engem Kontakt mit der Aids-Hilfe Schweiz (AHS). Er kann Stellungnahmen abgeben, die nicht zwingend mit denjenigen der AHS übereinstimmen müssen.***
- ***Der Positivrat besteht aus Menschen mit HIV, ihren Angehörigen oder Fachpersonen, die sich mit ihnen solidarisieren.***
- ***Seine Mitglieder verfügen über berufliches oder persönliches Wissen und Erfahrungen in medizinischen, pflegerischen, psychosozialen, politischen oder kommunikativen Belangen.“***

Damit war der Positivrat als einfache Gesellschaft per 1. Juli 2010 gegründet.

#### **Leitung:**

Den Vorsitz des Positivrats übernimmt jeweils ein Mitglied für ein Geschäftsjahr ab 1. Juli bis 30. Juni Folgejahr, nach dem Rotationsprinzip. Der/die Vize-Vorsitzende rückt jeweils nach. Das Sekretariat wird gegen Entschädigung geführt.

Vorsitz 2010/2011: David Haerry

Vize-Vorsitz: Christoph Vinck (bis Januar 2011); Romy Mathys (ab Februar 2011)

Sekretariat: Dominik Bachmann