

## Tätigkeitsbericht des Positivrats Schweiz Juli 2016 bis Juni 2017

Interessenvertretung, Information und Weiterbildung bildeten auch im vergangenen Geschäftsjahr die drei Säulen des Positivrats. Wie im Vorjahr lag der Fokus unserer Aktivitäten auf der Interessenvertretung für Menschen mit Hepatitis C. Unsere Arbeit im Bereich Migration wurde 2016 konkretisiert, sodass die Umsetzung nun zügig vorstattengehen kann.

### Zugang zur Therapie für HCV-Infizierte

Leider sind wir unserem Ziel die Limitationen, und damit die Kontingentierung der Hepatitis-C-Medikamente zu beenden und *allen* an dieser viralen Infektion Leidenden Zugang zu den Therapien zu ermöglichen, nicht sehr viel nähergekommen. Zwar wurde die Limitatio in zwei Schritten minim gelockert und gleichzeitig der Preis für die Medikamente etwas gesenkt, allerdings hat das paradoxerweise nur zu noch weniger bewilligten Therapien geführt. Noch immer scheint es in der Schweiz nicht möglich zu sein, wirksame, zweckmässige und wirtschaftliche Therapien zu verschreiben. Noch immer stellen sich unsere Beamten mit praxisfernen Ansichten über die Ärzte, die im Wohle der Patienten sinnvolle Medikamente verschreiben möchten. Momentan stellen wir leider fest, dass sich die Fronten eher noch verhärtet haben. Der Druck, mehr im Interesse der Patienten zu tun ist weg, da sich diese ja in Indien selber versorgen können, wenn der Leidensdruck gross genug ist.

Wir haben zusammen mit unseren strategischen Partnern im HCV-Bereich den Druck auf das BAG und die Krankenkassen auf allen Ebenen erhöht. Dennoch scheint es inzwischen üblich, dass gewisse Krankenkassen auch bei vollständiger Erfüllung der Kriterien Kostengutsprachen ablehnen. Es braucht also weiterhin Druck von allen Seiten.

Der Positivrat ist in sämtlichen Arbeitsgruppen der Schweizerischen Hepatitisstrategie vertreten und koordiniert die Arbeitsgruppe Pricing. Mit dem neu gegründeten Verein der Schweizer Hepatitispatienten arbeiten wir sehr eng zusammen.

### Zulassung und Kostenübernahme der PrEP

Der Zugang zur PrEP (Präexpositionsprophylaxe), d.h. die medikamentöse HIV-Prävention für gewisse in riskanten Settings lebende Menschen, muss gewährleistet und wirtschaftlich erschwinglich sein. Mit der PrEP tut sich unser Gesundheitswesen schwer, da die Krankenversicherungen keine präventiven, sondern nur kurative Massnahmen übernehmen. Entsprechend müssen hier neue Modelle entwickelt werden. Wir halten auch hier den Druck aufrecht und begleiten den Prozess konstruktiv.

### Blutspendeverbot für schwule Männer

Der Positivrat hat sich bei der Swissmedic erkundigt, weshalb die Behörde realitätsferne Anforderungen an schwule Männer stellt, welche dringend benötigtes Plasma spenden möchten. Wir sind der Ansicht, dass das Rückweiskriterium von 12 Monaten ohne Sex aufgehoben und durch eine Beurteilung des Risikoverhaltens wie bei heterosexuellen Männern ersetzt werden soll. Der Fragebogen ist entsprechend anzupassen.

### Migrationsprojekt

Der Schlussbericht des Migrationsprojektes wurde vorgelegt. Das Projekt hat eine Reihe von Empfehlungen zur Verbesserung der medizinischen Betreuung von Migranten in der Therapie gemacht. Der Positivrat würdigt die Arbeit der Projektleiterin. Wir werden uns bemühen, dass diese Empfehlungen lokal umgesetzt werden. Ein Nachfolgeprojekt mit spezifischem Fokus auf diese Umsetzung ist geplant.

## Interne Weiterbildung

Im vergangenen Jahr hatten wir eine weitere ‚**Schreibwerkstatt**‘ mit Beat Glogger. Der Sinn dieser Weiterbildung: Die Teilnehmer sollen die befähigt sein, für den Newsletter fachlich stimmige und journalistisch wertvolle Texte zu verfassen.

Bei einem informellen Treffen mit Vertretern von Gilead konnten wir uns über den neuesten Stand der Forschung, deren Produktpipeline insbesondere betreffend deren HCV-Medikamente sowie natürlich über den Stand der Zulassungsprozesse und der Preisverhandlungen mit der Regulationsbehörde informieren. Wir hatten weitere sogenannte „**Community Advisory Boards**“ mit Gilead (HIV), mit ViiV Healthcare (HIV) und mit MSD (HCV).

## EUPATI

Beim weiteren Aufbau von EUPATI Schweiz haben wir tatkräftig mitgearbeitet. Die Europäische Patientenakademie (EUPATI) ist ein gesamteuropäisches Projekt im Rahmen der Innovative Medicines Initiative (IMI) mit 33 Partnerorganisationen, das vom Europäischen Patientenforum geleitet wird und über Partnerschaften mit Patientenorganisationen, Universitäten und gemeinnützigen Organisationen sowie einer Reihe europäischer Pharmaunternehmen verfügt. EUPATI Schweiz widmet sich schwerpunktmässig der Ausbildung von Schweizer Patienten, um deren Fähigkeit, die medizinische Forschung und Entwicklung zu verstehen und sich in die damit verbundenen Prozesse einzubringen. Der Positivrat stellt den Präsidenten des Vereins EUPATI Schweiz.

## Medienarbeit

Auch im vergangenen Vereinsjahr hat der Positivrat Medienmitteilungen und fünf Newsletter und zwei Newsflashes verschickt. Seit Oktober 2016 gibt es auch eine französische Ausgabe. Zudem konnten wir ein kreatives Mitglied motivieren, den Newsletter mit von spitzem Humor geprägten Karikaturen aufzulockern. Zum Welt-Aids-Tag sind Mitglieder des Positivrats in Radiosendungen aufgetreten und haben über ihre persönlichen Erfahrungen zum Leben mit HIV erzählt. Ebenso war eines unserer Mitglieder im Kulturplatz des SRF1 im Zusammenhang mit HIV-Prävention an Schulen zu sehen.

Unser Newsletter berichtet von Konferenzen, fasst wichtige Studienergebnisse aus der Forschung mit HIV, HCV und insbesondere der Schweizerischen HIV-Kohorte SHCS zusammen und widmet sich verschiedenen Themen aus unserem Leben. Er erreicht derzeit 690 deutschsprachige und 67 französischsprachige Abonnenten, was eine leichte Zunahme bedeutet.

Der Positivrat ist auch in den sozialen Medien aktiv und kann im vergangenen Vereinsjahr bei den „**Likes**“ auf Facebook einen deutlichen Zuwachs verzeichnen. Gesamthaft wurde unsere Website im letzten Jahr über **85'000** mal besucht.

## Zusammenarbeiten / GIPA

Bei der Gründung des Positivrats war es unser Ziel, im Sinne des GIPA-Prinzips in allen relevanten Gremien mitzuwirken, deren Entscheidungen einen Einfluss auf Menschen mit HIV/HCV haben. Dieses Ziel haben wir weitgehend erreicht und wir können unsere Patientenstimme einfließen lassen.

Leider haben wir das Ziel, baldmöglichst wieder in der Eidgenössischen Kommission für sexuelle Gesundheit Einsitz nehmen zu können, nicht erreicht. Immerhin sind wir noch immer in der Arbeitsgruppe Klinik und Therapie vertreten und haben so die Möglichkeit, unsere Sicht und unsere Bedürfnisse einzubringen. Die Zusammenarbeit mit der Aids-Hilfe Schweiz, mit Swissmedic, mit der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie, mit dem Swiss Hepatitis Strategy Network und mit der Pharmaindustrie erweist sich als sehr fruchtbar und bereichernd.

## Mitgliederentwicklung

Stand Juni 2016: 20 Vollmitglieder, 2 provisorische Mitglieder

Stand Juni 2017: 13 Vollmitglieder, 4 provisorische Mitglieder

*Anmerkung: Im Rahmen einer Überarbeitung der Mitgliederliste werden seit längerem inaktive Mitglieder nicht mehr aufgeführt oder sind jetzt Passivmitglieder.*

*Offizielle Austritte: einer*