

## ***Tätigkeitsbericht des Positivrats Schweiz Juli 2015 bis Juni 2016***

---

**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. Das Assessment im Bereich Migration konnte abgeschlossen werden und erste Schritte für die Umsetzung der Vorschläge wurden vorgenommen.**

### ***Zugang zur Therapie für HCV-Infizierte***

Das Ziel des Positivrats ist die Beseitigung der Zugangsbeschränkung zur Hepatitis-C Therapie. Es darf nicht sein, dass der Bund ausgerechnet bei einer Krankheit, welche besonders viele Menschen aus Randgruppen betrifft, ein finanzpolitisches Exempel statuieret. Am Welt-Hepatitis-Tag 2015 war der Positivrat mit dabei als die Betroffenen Gruppe „Stop Hepatitis C“ eine Petition mit der Forderung „Behandlung für alle“ eingereicht hat. Unsere Aktivitäten aus dem Vorjahr trugen dazu bei, dass ab September 2016 die Limitation etwas entschärft wurde. Neu werden auch die Behandlungen von Patienten ab Fibrosegrad 2 von der Krankenkasse übernommen. Gleichzeitig wurden die Preise etwas reduziert. Des Weiteren haben wir Briefe an Behörden verschickt, sind auf Social Media aktiv geworden und wirkten als Patientenexperten in der Swiss Hepatitis Strategy Group mit. Den Bundesrat haben wir aufgefordert, die Implementierung der „Global Health Sector Strategy on Viral Hepatitis 2016 – 2021“ in der Schweiz vorzusehen und damit den Zugang zur Therapie für alle Infizierten zu gewährleisten.

### ***Interne Weiterbildung***

Die diesjährige Weiterbildung war wiederum dem Thema Hepatitis C gewidmet und brachte eine Vertiefung aus klinischer, pflegerischer und epidemiologischer Sicht. Die Weiterbildung soll sicherstellen, dass die Mitglieder des Positivrats für ihre Arbeit als Interessenvertreter auf dem neuesten Stand des Wissens sind. Patrizia Künzler-Heule vom Kantonsspital St.Gallen, Andri Rauch vom Inselspital Bern und Christian Schätti vom Bundesamt für Gesundheit konnten für Referate gewonnen werden. Ausserdem schilderte eine Patientin in eindrücklicher Weise von ihren persönlichen Erfahrungen mit Krankheit und Therapie. Neben diesem Seminar hat wiederum ein Treffen mit Firmen aus der Pharmaindustrie stattgefunden, in welchem ein Austausch mit den Pharmaunternehmen über laufende oder bevorstehende Studien und deren Ergebnisse erfolgte.

### ***EUPATI***

Bei der Gründung von EUPATI Schweiz wirkte der Positivrat an vorderster Front mit. 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 widmet sich schwerpunktmässig der Ausbildung, um die Fähigkeit von Patienten, die medizinische Forschung und Entwicklung zu verstehen und sich in die damit verbundenen Prozesse einzubringen.

### ***Medienarbeit***

Auch im vergangenen Vereinsjahr hat der Positivrat Medienmitteilungen, vier Newsletter und einen Newsflash verschickt. Zum Welt-Aids-Tag sind Mitglieder des Positivrats in Radiosendungen aufgetreten und haben über ihre persönlichen Erfahrungen zum Leben mit HIV erzählt.

Unser Newsletter berichtet von Konferenzen, fasst wichtige Studienergebnisse aus der Forschung mit HIV und HCV zusammen und widmet sich verschiedenen Themen aus unserem Leben. Er erreicht derzeit 715 Abonnenten, dies ist im Vergleich zum Vorjahr ein Anstieg um 9.5 Prozent.

Der Positivrat ist auch in den sozialen Medien aktiv und kann im vergangenen Vereinsjahr bei den „Likes“ auf Facebook einen Zuwachs um 47% verzeichnen. Gesamthaft wurde unsere Website im letzten Jahr über 70'000 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.

Ein Wermutstropfen ist die Nichtwiederwahl unseres Mitgliedes in die Eidgenössische Kommission für sexuelle Gesundheit. Immerhin sind wir noch immer in ihren Arbeitsgruppen 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 2015: 18 Vollmitglieder, 5 provisorische Mitglieder

Stand Juni 2016: 20 Vollmitglieder, 2 provisorische Mitglieder