

2024.05.06 Protokoll der 6. ordentlichen Generalversammlung Swiss HePa - Schweizer Leberpatient:innen Verein

Zoom:	6. Mai 2023, von 19:00 bis 20:00 Uhr
Vorstand:	Anwesend: Fabienne Uehara, Sarah Zingg, Anita Schildknecht,
Beirat:	Dr. med. Benedetta Terziroli Beretta-Piccoli, Prof. Dr. med. Jean-François Dufour, Prof. Dr. med. A. Kremer, Prof. Dr. med. Dr. h.c. Peter Schemmer
Mitglieder:	Claudia Rizzi, Doris Krauer Robert Jesensek, Ernst Alexander Schmid, Andreas Vollenweider, Stefan Steinmann
Sponsorenvertr.:	Davide Cavanna (AstraZeneca), Benjamin Peschke (AstraZeneca)
Entschuldigt:	Nelly Morisot-Lazarus (Gilead), Azeri Gülsin (Ideogen), Dr. Patrick Steger (Dr. Falk Pharma)
Vorsitz/Protokoll:	Carina Bobzin

Protokoll

1. Traktanden

Die Präsidentin begrüsst die Mitglieder, den Vorstand, den wissenschaftlichen Beirat und die anwesenden Sponsorenvertreter:innen.

- Die Traktanden wurden vorgängig per Mail bzw. Post verschickt.
- Es gibt keine Wortmeldungen.

Die Traktanden werden einstimmig angenommen.

2. Wahl Stimmzähler

Als Stimmzählerin wird einstimmig Vorstandsmitglied Sarah Zingg gewählt.

- Zählung erfolgt durch Handerheben.

3. Protokoll der 5. ordentlichen Generalversammlung vom 4. April 2023 und Jahresbericht 2023 der Präsidentin:

Zum Jahresbericht Kurzinformationen und Details:

- 2023 war für die Präsidentin und Vizepräsidentin ein sehr hartes Vereinsjahr. Die persönlichen sowie die finanziellen Ressourcen haben bei Swiss HePa 2023 im ersten Halbjahr fast zur Vereinsauflösung geführt.
- Die Zoom -Meetings, die Digitale Sprechstunde, die telefonischen Beratungen und die SHG-Treffen werden weiter von Patient:innen und ihren Angehörigen gut und regelmässig besucht. Der Sommerplausch mit Minigolf war ein Highlight. Alle Angebote werden aktiv von Patient:innen und ihren Angehörigen genutzt (aber auch immer wieder von Nicht-MG). Die regionale Erweiterung in die Romandie und in den Tessin entwickeln sich positiv, aber der Aufbau braucht Geduld.

An dieser Stelle einen speziellen Dank an die regionalen Leiterinnen IB/CR/FU/CB, sowie den ehrenamtlichen Spezialist:innen Dr. B. Terziroli, Prof. A. Kremer und Prof. P. Schemmer für ihren tollen Einsatz und ihr persönliches Engagement.

- Das Projekt Videos wird wie es die finanziellen Mittel erlauben, weitergeführt. Wir haben über 128 Videoaufschaltungen und auf YouTube über 1150 Abonnenten.
- Alle Online-Kanäle werden gut genutzt was die steigenden Besucher-Zahlen und Followers bestätigen, siehe Jahresbericht.
- Der Swiss HePa Patientenwegweiser von PBC und PSC scheinen wie die Rückmeldungen zeigen, bei Patient:innen sehr beliebt zu sein.
- Die Erfahrungsberichte von Betroffenen und die Videos mit Patienteninterviews sind wichtige Brücken um Lebererkrankungen ein Gesicht und eine Stimme zu geben und hilft Betroffenen, gerade mit Erst-Diagnosen, sich besser in ihrem Patientenalltag einzufinden.
- Aus Kostengründen und Datenüberschneidung konnten wir 2023 an den SGAIM Kongressen in Basel und Zürich nicht teilnehmen. Freundlicherweise konnten wir über 7000 Broschüren mit Schweizer Lebertag Einladungen in die Kongresstaschen einlegen lassen. Danke an das ehrenamtliche Team für die enormen Vorbereitungen.
- Der 4. Autoimmunkongress in Lugano war wieder ein internationaler Erfolg für die Organisatoren, Dank an dieser Stelle an Dr. B. Terzioli. Aber auch für Swiss HePa, so konnten wir uns weiter national/international mit Patient:innen, Organisationen, Ärzteschaft und Industrie vernetzen. Durch den persönlichen Kontakt mit Robert Mitchell-Thain von der PBC Foundation und Ingo van Thiel von der Deutschen Leberhilfe e.V. konnten wir für eine internationale, gemeinsame, bewusstere, bessere Patientenunterstützung bei der Ärzteschaft werben.
- Die SGG, der grösste nationale Gastro-/Hepatology Kongress in Interlaken gibt Swiss HePa jedes Jahr die Chance, Spezialist:innen sowie Sponsoren direkt vor Ort zu treffen und in einen persönlichen Dialog zu treten. Grossen Dank an Frau Gabriela Kaufmann.
- Der 2. Schweizer Lebertag am 22.11.23 in Bern unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Annalisa Berzigotti war wieder ein bedeutender Erfolg. Der freundliche und gemütliche Rahmen mit den persönlichen Geschichten der Patient:innen gab dem Ganzen ein eigenes und berührendes Flair. Herzlichen Dank an alle Beteiligten (Spezialist:innen und Patient:innen) ohne die ein solcher Patienten-Arzt Anlass nicht möglich wäre.

Mit über 230 Teilnehmenden konnten wir auch im 2023 unser Ziel erreichen und es zeigte sich erneut das rege Interesse - die Leber aktiv ins Zentrum zu setzen. Wieder haben wir mit über 100 Onlinezuhörer eine grosse Aufmerksamkeit in DE, AUT, LIE erreicht.

Ganz herzlichen Dank an alle bestehenden Sponsoren und kurzfristig neuen Sponsoren, die auch im 2023 bereit waren zu helfen und den 2. Schweizer Lebertag ermöglichen.

Leider fehlte Swiss HePa eine grosszügige Spende einer Stiftung, die vieles vereinfacht hätte.

Aber auch dieses Jahr war wieder das grosse Engagement aller Leberspezialist:innen zu spüren. Mit ihren interessanten, aufschlussreichen Referaten zogen sie das Publikum in ihren Bann und aktivierten so viele spannende Fragen. Herzlichen Dank an sie alle und an die herzlichen Patientinnen.

Mit Unterstützung von der SASL und der SGG konnten wir den Anlass mit 3 Credits akkreditieren, so durften wir über 30 Zertifikate 2023 ausstellen.

Auch dieses Jahr lancierten wir eine erfolgreiche Umfrage und das Echo war wieder sehr positiv und mit vielen persönlichen Kommentaren bespickt. Swiss HePa ist sich sicher mit dem nationalen Schweizer Lebertag die Leber aktiv ins Zentrum zu setzen. Wir wollen weiter das Tabuthema Leber bewusst angehen und auf Lebererkrankungen sensibilisiert eingehen.

- Darum haben wir im März 2024 die neue Homepage, von unserem Webmaster Reto Knödseder, unter www.lebertag.ch für den 21.11.24 im CHUV in Lausanne nicht nur in Deutsch sondern auch auf Französisch erstellt.
- Bitte informieren Sie sich und melden Sie sich, Angehörige, Freunde, Interessierte usw. an. Alle sind herzlich willkommen. Wir freuen uns bereits auf unseren 3. Schweizer

Lebertag im CHUV in Lausanne, den wir simultanübersetzt - FR vor Ort und DE online - abhalten werden.

- Weitere Schweizer Lebertage und Anlässe sind bereits in Planung – ev. Basel 2025...
- Mit PD Dr. med. Christiane Sokollik, Präsidentin Schweizer Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung sind wir durch den Vortrag an ihrem Pädiatrie-Herbstmeeting am 23.11.23 in Bern in einem guten Kontakt und werden uns auch durch kosek (nationale Koordination seltene Erkrankungen) weiter austauschen und vernetzen.
- Kurzfristig durfte Carina Bobzin online am Symposium der Schweizerischen NASH-Stiftung am 30.11.23 - Swiss HePa - vorstellen.
- Mit dem ersten Schweizer EUPATI Ausbildungskurs für Patientenbeteiligung in der klinischen Forschung ist jetzt Carina Bobzin mit der Ausbildungsbestätigung 2023 - Schweizer Eupati Patientenexpertin - geworden.
- Auch die Zusammenarbeit mit Roche in Bezug Lebercheck war eine interessante Erfahrung.
- Trotz finanziellen und personellen Einschränkungen ist es uns weiter ein wichtiges Anliegen professionell in vier Sprachen auf der Homepage für alle Interessierten da zu sein.

Das Protokoll der letzten Generalversammlung mit den kopierten Unterschriften sowie der Jahresbericht 2023 werden einstimmig angenommen.

4. Jahresrechnung 2023

- Die Jahresrechnung zeigt deutlich, dass trotz weniger Einnahmen die Veranstaltung, Aktivitäten und was alles, mit dem regionalen Aufbau, mit Lizenzen und Infrastrukturen – alles was mit Betroffenen zu tun hat – die grossen Kostenpunkte waren oder bleiben.
- Wichtig bei diesen Zahlen ist zusätzlich zu berücksichtigen, dass Swiss HePa neu zwei eigenständige Homepages zu bearbeiten hat. Einerseits bietet Swiss HePa neu die Aufschaltung der verschiedenen Angebote in vier Sprachen an, sowie neu den Schweizer Lebertag, der von Swiss HePa selbständig geplant, organisiert und durchgeführt wird.
- Das ist einerseits eine sehr grosse Herausforderung für einen kleinen ehrenamtlichen Verein in Bezug Kapazität und Arbeitsaufwand. Und andererseits ist zu bedenken, dass sich nicht alle Sponsoren an beiden Angeboten beteiligen können und wollen.
- Eine seriöse Planung erfordert oft, dass die damit verbundenen Verträge mit Dritten bereits im Vorjahr abgeschlossen werden müssen. Die Verträge sind immer an die laufenden Fixkosten von Swiss HePa gekoppelt. Für eine proaktive und seriöse Geschäftsführung wird sich das auch künftig als schwierige Knacknuss zeigen, da Swiss HePa noch keine Langzeitpartner hat, sprich noch keine Mehrjahresverträge unterzeichnen konnte.
- Wir dürfen nicht vergessen, dass Swiss HePa eine gemeinnützige Organisation ist und die Präsidentin und Geschäftsführerin seit 2017 ehrenamtlich 100% arbeitet.
- Sowie, dass alle ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder, Helferinnen meist Patient:innen sind und dementsprechend so - ihrer Erkrankung untergeordnet - arbeiten können.
- Das heisst darum im Herbst eines jedes Jahres – seriöse Prüfung der Vereinserhaltung:
 - Machbarkeit (Arbeitsaufwand/ Mitarbeit)
 - Finanzielle Mittel des Vereins (Einnahmen/Ausgaben= Sponsorenverträge)
- Mit der weiteren schwierigen Frage: Wie kann der Verein kostendeckend weitergeführt werden?
- Das Defizit zeigt sich klar bei den Sponsorenbeiträgen, was uns die Aufrechterhaltung vom Verein und dem Schweizer Lebertag zusätzlich stark beeinträchtigt.
- Aber eine gute Nachricht: die Mitgliederbeiträge haben sich 2023 fast verdoppelt und wir konnten 3x so viele Spendenbeiträge gutschreiben.

Wir kommen zum Abschluss 2023:

- Die Jahresrechnung 2023 weist einen Gewinn von CHF 509.77 aus.
- Das neue Eigenkapital beträgt CHF 4'816.83.
- In der Bilanz nahm der Aufwand von 2022 auf 2023, von CHF 141'316.58 auf CHF 114'266.19 ab.
- Der Ertrag nahm von 2022 mit CHF 163'775.36 auf 2023 mit CHF 136'756.43 ab, was einer Minimierung von Einnahmen und Ausgaben um 16,49% entspricht. Die Einnahmen bestehen grösstenteils aus Sponsoring durch die Industrie, sie finanzieren damit vor allem die Konten Werbung/Aktivitäten.
- Diese Minderung 2023 von CHF 27'009. 93 ging vor allem auf die einmalige Spende 2022 von CHF 50'000.00 der Ebnet-Stiftung zurück. Es zeigten sich aber erfreulicherweise Mehreinnahmen von zusätzlichen Sponsorengeldern mit neuen Sponsoren, auch durch den Schweizer Lebertag.
- Wir danken an dieser Stelle allen Sponsoren, Mitgliedern, Spendern und Gönnern ganz herzlich!

Dazu folgende Mitteilungen:

- Die Spenden haben sich von CHF 3'257.07 auf 9'917.04 verdreifacht.
- Die Mitgliedschaften sind von 44 plus 1, 2023 auf 73 plus 1 angestiegen.
- 2024 haben wir bereits über 7 neue Mitgliederanmeldungen.

Wir danken allen Sponsoren, Mitgliedern, Spendern und Gönnern ganz herzlich für Ihre Unterstützung im 2023!

[Die Jahresrechnung 2023 wird einstimmig angenommen.](#)

5. Bericht der Kontrollstelle

Die externe Kontrollstelle empfiehlt die Vereinsrechnung zu genehmigen.

[Der Bericht der Kontrollstelle wird einstimmig angenommen.](#)

6. Entlastung der Präsidentin und des Vorstandes

[Die Entlastung der Präsidentin und des Vorstandes wird einstimmig angenommen.](#)

7. Mutationen Mitglieder

- Die Mitgliederzahl erhöhte sich 2022 von 19 auf 45 - 2023 konnten wir 74 Mitglieder begrüßen. Wir freuen uns über jede Anmeldung.
- 2024 sind es bereits 6 neue Mitglieder. An dieser Stelle möchten wir alle Neueintritte von ganzem Herzen begrüßen und willkommen heissen.
- Aus Zeit und Kostengründen haben wir kurzfristig die Ausweise für Mitglieder und Gönner eingestellt. Wir hoffen auf das Verständnis aller. Danke!
- Gerne macht die Präsidentin wieder auf die Möglichkeit aufmerksam den Jahresbeitrag durch aktive Mitarbeit statt Zahlung zu «verdienen». Wegen einer angespannten finanziellen Situation soll niemand auf eine Mitgliedschaft bei Swiss HePa verzichten müssen.

Swiss HePa bewegt und bewirkt auch im 2024: Wir wollen Patientinnen und Patienten eine Stimme geben!

[Die Mutationen Mitglieder wird einstimmig angenommen.](#)

8. Wahl des Vorstandes, der Präsidentin und der Kontrollstelle Austritt aus dem Vorstand:

Austritte:

- Heinz Flüeli (Rücktritt altersbedingt)

- Severin Ravaioli (Arbeitsbedingt)

Wir danken beiden für die geleistete Arbeit und wünschen Ihnen alles Gute für den weiteren Weg.

Erweiterung des Vorstands:

- Sarah Zingg (seit Juni 2023)
Gerne möchte ich Sahra Zingg willkommen heissen. Als Angehörige einer Leberpatientin steht sie Swiss HePa, ehrenamtlich als aktives Vorstandsmitglied zum Aufbau einer funktionierenden Adress- und Datenbank zur Verfügung. Ruhig und kompetent hat sie das Chaos ihres Vorgängers übernommen und führt seit Juni 2023 souverän ihr Amt. Herzlichen Dank!
- Anita Schildknecht (seit Feb. 2024)
Gerne möchte ich Anita Schildknecht willkommen heissen. Als Angehörige einer Leberpatientin steht sie Swiss HePa, ehrenamtlich als aktives Pendant zu CB, mit Herz, Verstand, und ihrer wissenschaftlichen Kompetenz (naturwissenschaftlicher Doktor Immunologie und Wirtschaftsstudium) mit Humor und Tatendrang zur Verfügung. Durch diese positive Zusammenarbeit können wir aktiver und breiter auf die Geschehnisse rund um die Leber und für Patientenorganisationen in der Schweiz und International agieren.

Übertritt vom Vorstand in den wissenschaftlichen Beirat 2023/2024

- Dr. med. Benedetta Terziroli Beretta-Piccoli
- Prof. Dr. med. Jean-François Dufour
- Prof. Dr. med. Andreas Kremer

Neu in den wissenschaftlichen Beirat

- Prof. Dr. med. Dr. h.c. Peter Schemmer
Prof. Dr. med. Dr. h.c. Peter Schemmer ist Leiter der Leberklinik Schweiz, Chefarzt der Bauchspeicheldrüsenklinik Schweiz und der Berner Viszeralchirurgie, Hirslanden Spital Beau-Site. In der Digitalen Sprechstunde beantwortet er sowohl allgemeine Fragen des täglichen Lebens mit einer Lebererkrankung als auch zu spezifische Themen.
Sein Credo ist: Ich arbeite für Patient:innen – auch ehrenamtlich Herzlich Willkommen!

Wahl der Kontrollstelle

- Treuhand Heeg – Iris Heeg

Wahl der Präsidentin

- Carina Bobzin

Swiss HePa begrüsst alle ganz, ganz herzlich.

Die Wahl von Präsidentin, Vorstandsmitgliedern, dem wissenschaftlichen Beirat und der Kontrollstelle wird einstimmig angenommen.

9. Anträge des Vorstands

- Statutenänderung

Der Antrag der Statutenänderungen mit allen Unterpunkten des Vorstands wird einstimmig angenommen.

10. Anträge der Mitglieder

Es liegen keine Anträge vor.

11. Termine

Im Berichtsjahr 2024 werden wieder etliche Veranstaltungen durchgeführt. Insbesondere:

- Zoom-Meetings in DE/FR/IT/EN
- SHG-Treffen in Zürich, in Giubiasco, ev. Lausanne
- Digitale Sprechstunden mit Spezialist:innen Dr. B. Terziroli, Prof. A. Kremer und Prof. P. Schemmer
- 31.08.2024: Spiel und Spass miteinander beim Minigolf
- SGAIM, Basel/Lugano - Inerate
- 12./13.09.24, SGG, Interlaken
- 21.11.24 -> 3. Schweizer Lebertag im CHUV in Lausanne

Achtung: Alle diese Aktivitäten müssen laufend dem effektiven Budget und der Machbarkeit des Vereins angepasst werden (verzögerte Einnahmen/Ausgaben!)

Die vollständige Liste wird laufend auf www.swisshepa.org und www.lebertag.ch nachgeführt.

12. Varia

Wir möchten grösser werden.

Eine aktive Werbung durch die Vorstandsmitglieder und die Mitglieder wird sehr begrüsst!

Die Präsidentin schliesst diese 6. GV mit einem grossen Dank an die beiden engagierten Mitglieder für die Regionalen SHG-Treffen und Zoom-Meetings - Claudia und Isabelle - und die Vorstandsmitglieder Fabienne, Sarah und Anita und ab. **«Gemeinsam sind wir stark!»**

Die 6. Generalversammlung wird um 20:00 Uhr beendet.

Die Protokollführung hatte Carina Bobzin und das Protokoll wurde am 7.5.2024 schriftlich erstellt und mit der Aufnahme von Zoom abgelegt.

Präsenzliste Vorstand:

Fabienne Uehara

Sarah Zingg

Carina Bobzin

Das Protokoll der 6. GV 2023 vom 6. Mai 2024 wird vom Vorstand einstimmig genehmigt:

Präsidentin
Carina Bobzin



Vizepräsidentin
Fabienne Uehara



Vorstandsmitglied
Sarah Zingg

