

2024.05.12 Protokoll der 7. ordentlichen Generalversammlung Swiss HePa - Schweizer Leberpatient:innen Verein

Zoom: 12. Mai 2023, von 18:00 bis 19:00 Uhr

Anwesend:

Vorstand: Fabienne Uehara, Sarah Zingg, Carina Bobzin
Beirat: Prof. P. Schemmer, Prof. J.-F. Dufour
Mitglieder: Susanne Amstätter, Andreas Vollenweider
Sponsorenvertreter: Patrick Steger, Matthias Lagenfeld, Mac H. Ramos

Entschuldigt:

Beirat: Dr. med. Benedetta Terziroli Beretta-Piccoli, Prof. Beat Müllhaupt, Prof. D. Moradpour, Dufour, Prof. Dr. med. A. Kremer
Mitglieder: Ricardo Roch, Robert Jesensek,
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 versenden
- Es gibt keine Wortmeldungen.

Die Traktanden werden einstimmig angenommen.

2. Wahl Stimmzähler

- **Einstimmige Wahl von Vorstandsmitglied Sarah Zingg.**
- Die Zählung erfolgt durch Handerheben.

3. Protokoll der 6. ordentlichen Generalversammlung vom 6. Mai 2024 und Jahresbericht 2024 der Präsidentin

Der Jahresbericht hebt hervor:

- **Erweiterung der nationalen Swiss HePa – on- und offline Aktivitäten in vier Sprachen:**
 - ⇒ FR: Isabelle Bès – Zoom, vor Ort in Lausanne, Sprechstunde mit PD Dr. N. Goossens
 - ⇒ IT: Claudia, Rizzi – Zoom, vor Ort in Giubiasco, Sprechstunde mit Prof. Dr. B. Terziroli
 - ⇒ EN: Fabienne Uehara, – Zoom, Sprechstunde mit Prof. P. Schemmer
 - ⇒ DE: Carina Bobzin – Zoom, vor Ort in Zürich, Sprechstunde mit Prof. A. Kremer
- An dieser Stelle einen **speziellen Dank** an die regionalen Leiterinnen IB/CR/FU/CB, sowie den Spezialist:innen Dr. B. Terziroli, Prof. A. Kremer, Prof. P. Schemmer und PD DR. N. Goossens für ihren tollen Einsatz und ihr persönliches Engagement.

- Unsere **Hotline, ist 365 Tage** offen und wird regelmässige von Patient:innen sowie auch von Angehörigen genutzt. Es ist für mich immer wieder berührend, es zeigt mir wie wichtig diese persönliche Beratung ist und wie dankbar die Betroffenen für Hilfe, Empfehlungen und Unterstützung sind. Dazu gehört auch Langzeitbetreuung und Sterbebegleitung oder einfach für die Hinterbliebenen da zu sein.
- Mit dem **Grant von Gilead** konnten wir zusätzlich aktiv unsere Swiss HePa Angebote über Hepatitis noch mehr nach aussen tragen und auch auf YouTube diverse Videos aufschalten.
 - ⇒ Für die Referate und Interviews konnten wir die Ärzte Prof. Dr. med. Philip Bruggmann, Prof. Dr. med. Dr. nat. phil. Nasser Semmo, Prof. Dr. med. Andreas Kremer (DE), Prof. Andrea De Gottardi (IT), Prof. Francesco Negro (FR) gewinnen.
 - ⇒ Sowie für die Expert:innen-Interview, Bettina Maeschli und Andi Hüttenmoser von Hepatitis Schweiz, Barbara Gysi, NR, Präsidentin der nationalrätlichen Gesundheitskommission und Athos Staub, Mitglied der EKSJ.
 - ⇒ Fabienne Uehara hat den Patientenwegweiser als Leitfaden über Hepatitis B, C und D in alle vier Sprachen erstellt, der dann von Experten überprüft wurde.
 - ⇒ Nochmals herzlichen Dank an sie alle.
- Das **Projekt mit Experten- und Patientenvideos**, wird wenn es die finanziellen Mittel erlauben, weitergeführt. Wir haben bereits über 160 (2023/128) Videoaufschaltungen und auf YouTube bereits über 1320 Abonnenten.
- Auch international wurden wir an Kongresse wie **PBC Summit** nach Edinburgh und an die EASL nach Mailand (**von Ipsen**) eingeladen und werden auch sonst für vermehrte Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Organisationen angefragt.
- Alle **Online-Kanäle** werden gut genutzt was die steigenden Besucher-Zahlen und Followers bestätigen, siehe Jahresbericht.
- Am **Cancer Survivors Day 24** – Mitten im Leben, war Swiss HePa das erste Mal am USZ eingeladen vom Comprehensive Cancer Center Zürich (CCCZ). Wir begeisterten die Besucher:innen mit einem interaktiven Rätsel rund um die Lebergesundheit und verteilten Schöggeli - natürlich Dunkle.
- Aus personellen und finanziellen Gründen und Datenüberschneidung konnten wir 2024 an den **SGAIM Kongressen** in Basel und Lugano nicht teilnehmen. Wir haben aber ein Kleininserat im Programm publiziert.
- 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 die beiden Helferinnen Meera und Carla und die perfekte Organisatorin von Frau Gabriela Kaufmann.
- Der 3. **Schweizer Lebertag am 21.11.24 in Lausanne** war trotz plötzlich starkem Schneefall mit Verkehrschaos unter der charmanten wissenschaftlichen Leitung von PD Dr. Montserrat Frage Christinet wieder ein toller Erfolg. Wir eroberten die Romandie wie der Schnee – im Sturm und konnten auch unsere 80 Gäste vor Ort und unter anderem auch aus der Deutschschweiz, Deutschland, Österreich usw. – Simultan direkt oder online teilhaben lassen. Der freundliche und professionelle Rahmen von den engagierten Spezialist:innen und die persönlichen Geschichten der Patienten/Angehörigen gab dem Ganzen wieder das gewisse Etwas. Herzlichen Dank an alle Beteiligten (Spezialist:innen und Betroffene) ohne die ein solches Patienten-Arzt Symposium nicht möglich wäre.

Mit über 170 Teilnehmenden können wir auch 2024 wieder stolz sein und es zeigte sich wie wichtig es ist auch national - die Leber aktiv ins Zentrum zu setzen.

Ganz herzlichen Dank an alle Sponsoren die auch im 2024 bereit waren zu helfen und den 3. Schweizer Lebertag ermöglichten.

Mit Unterstützung von der **SASL** und der **SGG** konnten wir den Anlass mit **3 Credits** akkreditieren, so durften wir 2024 - **22 Zertifikate** - ausstellen.

Dieses Jahr lancierten wir unsere **Umfrage** in Französisch und Deutsch und das Echo war wieder sehr positiv und mit vielen persönlichen Kommentaren und Anregungen.

Swiss HePa hat sich mit dem Schweizer Lebertag über die drei Jahre kontinuierlich einen Namen gemacht und es zeigt sich wie wichtig es ist auch ist das Tabuthema Leber bewusst anzugehen und auf Lebererkrankungen sensibilisiert einzugehen.

Herzlichen Dank an unseren Webmaster Reto Knödseder der im März 2024 die Homepage auf Deutsch und Französisch ergänzt hat unter www.lebertag.ch.

Weitere Schweizer Lebertage und Anlässe sind bereits in Planung – 2026 Zürich und 2027 Basel.

- **Kosek** (nationale Koordination seltene Erkrankungen) hat **Swiss Rare Liver** mit Phase 1 angenommen und wir bearbeiten jetzt die weiteren Schritte.
- Eine **PBC Patient:innen Umfrage** über Umgang, Symptome, Lebensqualität und Bedürfnisse konnten wir (in Koordination und mit Unterstützung von Ipsen) lancieren.
- Es bleibt uns ein Bestreben auch mit finanziellen und personellen Einschränkungen **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 2024 werden einstimmig angenommen.](#)

4. Jahresrechnung 2024

- Die Jahresrechnung macht wieder deutlich, dass die Positionen: **Aktivitäten/Veranstaltungen**, Werbeaufwand und Lizenzen und Reisespesen dazu, die grossen Kosten für alle on- und offline Angebote sind. Inklusiv der **Schweizer Lebertag**, der von Swiss HePa selbständig geplant, organisiert und durchgeführt wird. Es zeigt, dass wir wirklich die Unterstützungsbeiträge aktiv und bewusst für unsere Betroffenen direkt umsetzen.
- Zusätzlich ist zu berücksichtigen, dass Swiss HePa **zwei eigenständige Homepages** zu bedienen hat, eine in 4 Sprachen die andere 2024 in Zwei.
- Es ist jedes Jahr eine sehr grosse **Herausforderung** für unseren kleinen ehrenamtlichen Verein in Bezug **Kapazität und Arbeitsaufwand**.
- Nebst einer seriösen Planung braucht es professionelles Fingerspitzengefühl - die oft späten Verträge und die Mittel dazu - richtig einzusetzen.
- Die Präsidentin arbeitet praktisch 100% und alle ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder, Helferinnen meist Patient:innen sind - ihrer Erkrankung untergeordnet – sind bestmöglich engagiert.

Wir kommen zum Abschluss 2024:

- Die Jahresrechnung 2024 weist einen **Gewinn von CHF 1'392.78** aus.
- Das neue **Eigenkapital beträgt CHF 6'718.84**.
- In der Bilanz hat der **Aufwand** von 2023 auf 2024, von CHF 136'255.66 auf **CHF 167'966.10** zugenommen.
- Der **Ertrag** hat sich dazu gegenüber letztes Jahr wieder erhöht, von 2023 mit CHF 136'756.43 auf 2024 mit **CHF 169'358.88 ab**, was einer Erhöhung von Einnahmen und Ausgaben um 16,49% entspricht.

Die Einnahmen bestehen grösstenteils aus Sponsoring durch die Industrie mit 92,5%, sie finanzieren damit vor allem die Konten Aktivitäten/Veranstaltungen und Werbung.

Das erst Mal konnte Swiss HePa durch Einladungen selber einen **Ertrag von CHF 4'666.40 für Veranstaltungen** erwirtschaften.

- Diese Erhöhungen 2024 von CHF 32'593.45 ging vor allem auf den einmaligen Grant von Gilead von CHF 55'500.00 zurück.
- Das heisst wir konnten «tatsächlich nur» CHF 100'400.00 Sponsorengelder für unsere Swiss HePa on- und off Aktivitäten und den Schweizer Lebertag generieren. Was einfach viel zu wenig ist für einen aktiven Verein!
- Wir danken an dieser Stelle allen Sponsoren, Mitgliedern, Spendern und Gönnern ganz herzlich!

Dazu folgende Mitteilungen:

- Die **Spenden** haben sich von CHF 9'917.04 auf 5'359.17 reduziert.
- Die **Mitgliedschaften** sind von 73 plus 1, 2023 auf 69 plus 1 2024 stagnierend. (Todesfälle).
- 2025 haben wir bereits wieder mehr als 4 neue Mitgliederanmeldungen.

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

Die Jahresrechnung 2024 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 stagnierte, von 2023 von 73 plus 1 – und 2024 auf **69 Mitglieder plus 1**. Leider sind auch Todesfälle zu vermelden. Wir freuen uns über jede neue Anmeldung.
- 2025 sind es bereits 4 neue Mitglieder. An dieser Stelle möchten wir alle Neueintritte von ganzem Herzen begrüssen und willkommen heissen.
- 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 2025 mutig weiter: **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:

Wahl der Präsidentin

- Carina Bobzin

Wahl des Vorstandes

- Fabienne Uehara (Vizepräsidentin)
- Saran Zingg

Wahl der Kontrollstelle

- Treuhand Heeg – Iris Heeg

Wahl aller wissenschaftlichen Beiräte: BT, PS, JFD, AK, DM, BM

Austritt:

- Anita Schildknecht

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

9. Anträge des Vorstands

Es liegen keine Anträge vor.

10. Anträge der Mitglieder

Es liegen keine Anträge vor.

11. Bekannte Termine/ wichtige Daten 2025

Im Berichtsjahr 2025 werden wieder etliche Veranstaltungen durchgeführt. Insbesondere:

- **Zoom-Meetings**, in DE/FR/IT/EN
- **SHG-Treffen**, in Zürich, in Giubiasco, Lausanne
- **Digitale Anprechstunden** mit Spezialist:innen: Dr. B. Terziroli, Prof. A. Kremer und Prof. P. Schemmer, PD Dr. N. Goossens
- **Neu: Digitaler Talk – Nachgefragt!** mit diversen Spezialist:innen
- **Neu: Zoom für Transition** für Jugendliche und Erwachsene, neu mit Nadja Bussmann
- **01.03.25, Proraris**, Luzern – Tag der seltenen Erkrankungen
- **06.-13.04.25, PBC Summit**, Edinburgh, mit internationalen Patientenorganisationen
- **05.05.-10.05.25, EASL**, Amsterdam - Einladung von Ipsen
Es war mir eine grosse Ehre und Freude, erneut Teil dieser bedeutenden Fachkonferenz zu sein – dieses Jahr mit besonderem Fokus auf PBC sowie weiteren spannenden Highlights rund um das Thema Lebergesundheit.
Die Möglichkeit, mich mit Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen und Patientenorganisationen aus aller Welt zu vernetzen, war unglaublich bereichernd. Der internationale Austausch hat einmal mehr gezeigt: Gemeinsam können wir Bewusstsein schaffen, Wissen teilen und Perspektiven verändern.
Eine besonders wertvolle Beobachtung auf der Messe: Patientenorganisationen werden zunehmend als Brücke im Alltag wahrgenommen – sie werden gehört, gesehen und ihre Perspektive wird aktiv einbezogen und geschätzt. Das ist eine starke und wichtige Entwicklung.
- **21.05.05, Kosek**, Bewerbungsgespräch Swiss Rare Liver
- **21.-23.05.25, SGAIM**, Basel, keine Teilnahme OP/CB
- **04.06. 25, 1st Swiss Rare Liver Disease Symposium**, Bern
- **28.06.25, Cancer Survivors Day**, Zürich
- **06.09.24, Sommerplausch**: Spiel und Spass miteinander beim Minigolf
- **11./12.09.25, SGG**, Interlaken
- **25./26.09.25 SGAIM**, St. Gallen
- **22.11.25 -> 4. Schweizer Lebertag** im LUKS in Luzern

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

12. Varia

Wir brauchen dringend mehr Unterstützung von MGs um die steigende Arbeit bewältigen zu können. Darum haben wir dies auf www.swisshepa.org aufgeschaltet.
Auch ein wirklich vertrauenswürdiges, engagiertes neues Vorstandsmitglied wäre toll!

Die Präsidentin schliesst diese 7. 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 und Sarah ab. **«Gemeinsam sind wir stark!»**

Die 7. Generalversammlung wird um 19:00 Uhr beendet.

Die Protokollführung hatte Carina Bobzin und das Protokoll wurde am 13.5.2025 schriftlich erstellt und mit der Aufnahme vom Zoom abgelegt.

Präsenzliste Vorstand:

Fabienne Uehara

Sarah Zingg

Carina Bobzin

Das Protokoll der 7. GV 2023 vom 12. Mai 2024 wird vom Vorstand einstimmig genehmigt:

Präsidentin

Vizepräsidentin

Vorstandsmitglied

Carina Bobzin

Fabienne Uehara

Sarah Zingg