



Protokoll der 57. Ordentlichen Generalversammlung Cystische Fibrose Schweiz CFS

Datum / Zeit	Samstag, 6. Mai 2023, 11.00 bis 12.30 Uhr
Ort	Eventfabrik, Fabrikstrasse 12, Bern
Referent:innen	Reto Weibel (Vorsitz), Peter Mandler (Vize-Präsident), Claude-Alain Barke (Vice-Président), Andreas Jung, Yvonne Rossel, Anna Randegger Christina Eberle (Geschäftsführerin, Protokoll) Gäste: Stefanie Schmid (cf-physio), Patrick Althaus (Fondation de la mucoviscidose)

Eröffnung und Begrüssung

Der Präsident Reto Weibel eröffnet um 11.00 Uhr die 57. ordentliche Generalversammlung von CFS und begrüsst alle Anwesenden herzlich.

Traktanden

1. Wahl der Stimmenzähler
2. Protokoll der GV 2022
3. Jahresbericht 2022
4. Jahresrechnung 2022
5. Genehmigung / Entlastung Vorstand
6. Budget 2023
7. Wahl Revisionsstelle
8. Anträge
9. Ehrungen
10. Verschiedenes
11. Fragen, Anregungen

1. Wahl der Stimmenzähler

Als Stimmenzähler gewählt werden ohne Gegenstimmen Samuel Fandino und Benjamin Erni.

Anzahl Stimmberechtigte im Saal sind 74.



2. Protokoll der GV 2022

Das auf der Website publizierte Protokoll der 56. Generalversammlung wird ohne Anpassung einstimmig genehmigt. 74 ja, 0 nein, 0 Enthaltungen.

3. Jahresberichte 2022

Reto Weibel informiert, dass der Vorstand im September 2022 in seiner Strategie-Tagung die strategischen Schwerpunkte dahingehend angepasst hat, dass sie der neuen Realität der CF-Gemeinschaft unter Trikafta stärker gerecht wird. Unter dem Motto «Wir lassen niemandem im Stich» wird CFS-Dienstleistungen insbesondere für diejenigen 15-20% der CF-Betroffenen zugänglich machen, die nicht von CFTR-Modulatoren profitieren können. Ansonsten wird ein neuer Strategischer Schwerpunkt auf die Kooperation und Vernetzung gelegt. Die «Professionalisierung» wird nicht mehr als strategischer Schwerpunkt geführt, da diese mit der neuen Geschäftsstelle in die alltäglichen Abläufe integriert ist und operativ weitergeführt wird.

Der Vorstand und die Geschäftsführerin CFS informieren die Anwesenden über die Schwerpunkte 2022. Die Berichte gliedern sich nach den strategischen Geschäftsfeldern der Organisation.

3.1 Dienstleistungen:

Christina Eberle berichtet über die wichtigsten operativen Leistungen der Geschäftsstelle. Der Anfang des Jahres 2022 war weiterhin von der Covid-Pandemie geprägt, in der zweiten Jahreshälfte konnten glücklicherweise wieder Aktivitäten und Anlässe durchgeführt werden. 2022 war das erste vollständige Jahr mit der neuen Geschäftsstelle.

Wichtigste Priorität war die Effizienzsteigerung und Kontinuität der bestehenden Dienstleistungen. Die neue Kommunikationsstrategie konnte kontinuierlich weiterentwickelt werden: Ausbau der Website, das Mitgliedermagazin Ensemble erschien 3x auf Deutsch, Französisch und Italienisch, der elektronische Newsletter erschien mindestens monatlich und die Facebook-Präsenz wurde erweitert.

Ein wichtiger Höhepunkt des Jahres war der CF-Kongress in Luzern mit rund 200 Teilnehmenden Ende April 2022.

Yvonne Rossel gibt einen kurzen **Rückblick über die Aktivitäten der Kommissionen** im Jahr 2022:



Die Erwachsenen-Kommission hat sich auf 2023 neu konstituiert und besteht heute aus folgenden Mitgliedern:

- Sidonia Mattmann (Präsidentin, bisher)
- Adrian Mattmann (bisher)
- Yvonne Rossel (bisher)
- Sibel Alkoç (neu)
- Oliver Anken (neu)
- Melanie Borner (neu)

Stärkung der Regionalgruppen: Anna Randegger informiert über die Aktivitäten rund um die Regionalgruppen. 2022 konnten in allen Regionen wieder Aktivitäten stattfinden. Neu hat jede Regionalgruppe eine eigene Website. CFS hat zwei Tagungen organisiert, um die Regionalgruppen und Kommissionen untereinander zu vernetzen und die Aktivitäten zu koordinieren.

In fast allen Regionen ist es zu Veränderungen in den Gruppenleitungen gekommen. Diese werden nun überall im Duo geführt.

- Basel: Nina Erni & Benjamin Erni (mit Samuel Fandino bisher)
- Bern: Mélanie Zimmerli & Martina Sutter
- Aargau: Martina Burger & Natalie Kälin
- Zürich: Lucienne Gnepf & Sibylle Vulpi
- FR-VD: Esther Perrin (mit Isabelle Tschannen bisher)
- NE-JU: Marianne Delachaux & Jenny Delachaux
- Zentralschweiz: Arta Re ersetzt Miriam Arnold (Manuela Schürch und Anita Bühler bisher)

Ausblick 2023

Peter Mender macht einen Ausblick auf die Dienstleistungen, die CFS am Konzeptualisieren ist.

- Gesundheitsfördernde Massnahmen
- Individueller Gesundheitsaufenthalt

3.2 Medizinischer Fortschritt

Andreas Jung informiert über die Zulassung von Trikafta für Kinder ab 6 Jahren ohne Limitatio ab Mai 2022 und macht einen kurzen Ausblick, was im Bereich des medizinischen Fortschritts für 2023 geplant ist: CFS wird zwei Pilotprojekte (je im Kinderspital ZH und BE) zur psychologischen Versorgung von CF-Betroffenen unterstützen. Ausserdem ist CFS seit Anfang 2023 in der Patient Organisation



Research Group auf europäischer Ebene vertreten. Es soll ebenfalls eine zentrale nationale Datenerfassung (3-monatig) für das CF-Register eingeführt werden.

3.3 Interessenvertretung

Reto Weibel informiert über die Schwerpunkte im Bereich der Interessenvertretung. Dabei liegt der Fokus auf der Teilrevision der KVV Art. 71 in Bezug auf die Einzelfallvergütung. Er informiert auch darüber, dass die Preismodelle des Bundes bei hochpreisigen Medikamenten von politischer Seite unter Druck geraten. Da dies auch Trikafta betrifft, hat sich die CFS schon in die Diskussion eingeschaltet und sucht dazu die Zusammenarbeit mit anderen Patientenorganisationen aus dem Bereich der seltenen Krankheiten.

CFS fordert weiterhin einen stärkeren Einbezug von der Patientenseite und im Fall von seltenen Krankheiten einen Einbezug der Fachärztinnen /-ärzten.

3.4 Kooperation und Vernetzung : CF-Fachorganisationen bündeln Kräfte

Peter Mender informiert über die Gründung des CF-Rats im März 2023 mit dem Ziel, die medizinisch-therapeutischen Perspektive sowie die Betroffenen-Sicht (Eltern und Erwachsene) und die Sicht der Patientenorganisation an einen Tisch zu bringen. Dabei werden grundlegende Positionen und Haltungen definiert. Den Vorsitz des CF-Rats hat Reto Weibel bis Mitte 2024 inne.

3.5 Partnerrückblicke

Weiter orientieren folgende Personen über die Tätigkeiten der Partner-Organisationen:

- Die Präsidentin von cf-physio, Stefanie Schmid, gibt einen Rückblick über die wichtigsten Aktivitäten bei den cf-physio im Jahr 2022 und bedankt sich für die gute Zusammenarbeit.
- Patrick Althaus präsentiert die Unterstützungsleistungen von insgesamt CHF 181'774 an 43 erwachsene CF -Betroffene der Fondation de la mucoviscidose im Jahr 2022. Zusätzlich erhielten alle Personen, die im Jahr 2022 regelmässige Hilfe erhielten, eine Weihnachtsgratifikation von CHF 200.

4. Jahresrechnung

Vize-Präsident Claude-Alain Barke präsentiert die Bilanz sowie die Jahresrechnung 2022, die mit einem negativen Jahresergebnis von CHF 293'942 nach Zuweisung des Organisationskapital abschliesst.

Die Begründung des Defizits ist zurückzuführen auf einen hohen Wertschriftenverlust 2022, einen Rückgang der Spendeneinnahmen und erhöhten



Kosten. Der Vorstand hat bereits erste Massnahmen ergriffen, um Kosten einzusparen und Einnahmen zu erhöhen.

Die Jahresrechnung wird zur Annahme empfohlen.

5. Genehmigung von Jahresrechnung und Jahresbericht Entlastung des Vorstandes

Abstimmung:

- Die unter Traktandum 3 aufgeführten Jahresberichte 2022 werden genehmigt:
74 ja, 0 nein, 0 Enthaltung
- Die Jahresrechnung 2022 wird genehmigt:
74 ja, 0 nein, 0 Enthaltungen
- Die Entlastung des Vorstandes wird erteilt:
74 ja, 0 nein, 0 Enthaltungen

Reto Weibel bedankt sich für die Entlastung des Vorstands.

6. Budget 2023

Claude-Alain Barke erläutert die budgetierten Zahlen von CFS für 2023 zur Information. Diese basieren auf den Ist-Zahlen von 2022.

Der Vorstand beantragt, die bestehenden Mitgliederbeiträge unverändert auch für 2023 zu genehmigen. Diese sind inklusive Mehrwertsteuer zu verstehen.

Einzelmitglied	CHF 40 (erwachsene CF-Betroffene Beitrag freiwillig.)
Kollektivmitglied	CHF 100
Ehrenmitglieder	kein Beitrag
Gönner	mind. CHF 50

Die vorgeschlagenen Mitgliederbeiträge 2023 werden genehmigt: 74 ja, 0 nein, 0 Enthaltungen

7. Wahlen

Revisionsstelle

Der Vorstand schlägt die Revisionsstelle Balmer Etienne AG für ein weiteres Jahr zu Wahl vor.



Die Mitglieder stimmen der Wahl der neuen Revisionsstelle Balmer Etienne AG für ein Jahr zu:

74 ja, 0 nein, 0 Enthaltungen

Vorstand

Im Vorstand stehen 2023 keine Wahlen an.

8. Anträge

Es liegen keine Anträge vor.

9. Ehrungen

Der Vorstand schlägt folgende Personen zur Wahl als Ehrenmitglieder vor:

Marlyse Gander war Mitbegründerin des Marchethon Freiburg, Leiterin der Regionalgruppe Waadt und Mitglied des Vorstands. CFS bedankt sich bei Marlyse Gander für 25 Jahre ehrenamtliche Arbeit. Sie hat sich in aussergewöhnlicher Weise für die Belange von Menschen mit CF engagiert.

Patrizia Bevilacqua (CF-Nurse) war eine Wegbereiterin in der Pflege von CF-Betroffenen in der Schweiz und hat sich mit ausserordentlichem persönlichem Engagement als Pflegefachfrau für die CF-Betroffenen eingesetzt.

Die Mitglieder wählen Marlyse Gander und Patrizia Bevilacqua per Akklamation zu CFS Ehrenmitgliedern. Der Vorstand bedankt sich für ihren langjährigen Einsatz für CF-Betroffene.

10. Verschiedenes

Reto Weibel informiert über wichtige Daten 2023:

2. September 2023	Marchethon Biasca
10. September 2023	D'gLUNGENi Tag in Basel
7. Oktober 2023	Marchethon Lausanne
7. Oktober 2023	Hike Breathe Enjoy Anlass in Falera / Flims (GR) Wanderung, Kinderprogramm und abends Konzert
28. Oktober 2023	Marchethon Bern Marchethon La Chaux-de-Fonds Marchethon Fribourg



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

11. Fragen, Anregungen

Reto Weibel bedankt sich bei seinen Kolleginnen und Kollegen im Vorstand für die gute Zusammenarbeit und betont, wie wichtig die Arbeit der Regionalgruppen und Kommissionen ist und bedankt sich bei ihnen, allen Mitgliedern und Freiwilligen sowie dem Team der Geschäftsstelle.

Reto Weibel schliesst die Generalversammlung mit den besten Wünschen für die Gesundheit aller Teilnehmenden.

Bern, 6. Mai 2023

DocuSigned by:

858F6918EC254B5...

Reto Weibel, Präsident

Für das Protokoll:

DocuSigned by:

74A0E23FB1D8476...

Christina Eberle, Geschäftsführerin

An Generalversammlung 2024 zur Genehmigung vorgelegt